



Saattohoitopotilaan yksilöllisyys, elämänlaadun, toivon ja voimavaraisuuden näkökulmasta tarkasteltuna

Katsaus tutkimustietoon

Hoitotyön koulutusohjelma,
sairaanhoitaja
Opinnäytetyö
29.4.2010

Carita Olkkonen

Koulutusohjelma		Suuntautumisvaihtoehto	
Hoitotyön koulutusohjelma		Sairaanhoitaja	
Tekijä/Tekijät			
Carita Olkkonen			
Työn nimi			
Saattohoitopotilaan yksilöllisyys, elämänlaadun, toivon ja voimavaraisuuden näkökulmasta tarkasteltuna			
Työn laji	Aika	Sivumäärä	
Opinnäytetyö	Kevät 2010	37 + 5 liitettä	
<p>TIIVISTELMÄ</p> <p>Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata saattohoitopotilaan yksilöllisyyttä sekä saattohoitopotilaan että hoitotyöntekijän näkökulmasta, elämänlaatu, toivo ja voimavaraisuus saattohoitopotilaan yksilöllisyydessä huomioiden.</p> <p>Elämänlaadun, toivon ja voimavaraisuuden olen ottanut yksilöllisyyden sisälle kuuluvina käsitteinä erillisen tarkastelun kohteeksi niiden liittyessä mielestäni vahvasti saattohoitopotilaan yksilöllisyyden erityispiirteisiin.</p> <p>Opinnäytetyöni tavoitteena oli tuoda saattohoitopotilaan yksilöllisyyttä ja sen erityispiirteinä elämänlaatua, toivoa ja voimavaraisuutta näkyväksi, saattohoitopotilaan ja hoitotyöntekijän näkökulmasta. Tilanteessa, jossa toivo ja voimavaraisuus muuttuvat saattohoitopotilaan arkitodellisuuden sanellessa hänen elämänlaatuun.</p> <p>Työni olen toteuttanut kirjallisuuskatsauksena. Aineisto analysoitiin laadullisen sisällönanalyysin avulla, jonka tarkoituksena on tutkia olemassa olevien dokumenttien sisältöä sellaisenaan. Näin olen löytänyt tutkittavan ilmiön sisällöstä piirteitä, joiden avulla ilmiön kuvaaminen on mahdollista. Vaikka näin tuotettu tieto ei olekaan yleistettävissä, antaa se kuitenkin yleiskuvauksen aiheesta toimien katsauksena tutkimustietoon.</p> <p>Opinnäytetyöni tulokset tuovat esiin saattohoitopotilaan yksilöllisyyteen, elämänlaatuun, toivoon ja voimavaraisuuteen liittyviä piirteitä saattohoitopotilaan ja hoitotyöntekijän näkökulmasta. Yhteenvetona voisi todeta, että saattohoitopotilaan yksilöllisyyden, elämänlaadun, toivon ja voimavaraisuuden kokemukset liittyvät vahvasti hänen jokapäiväisessä elämässä selviytymiseensä ja hänet yksilönä tunnistaviin läheisiin ihmissuhteisiin. Hoitotyöntekijän kannalta tämä tarkoittaa saattohoitopotilaan yksilöllistä kohtaamista ja jokapäiväisen elämän tukemista niin, että hän voi itse löytää voimavaransa oman elämänlaatunsa ja toivonsa suhteen.</p> <p>Opinnäytetyöni aihe ”Saattohoitopotilaan yksilöllisyys, elämänlaadun, toivon ja voimavaraisuuden näkökulmasta tarkasteltuna” liittyy työpaikallani, Terhokodissa, keväällä 2009 alkaneeseen yksilövastuiseen hoitotyön hankkeeseen. Tätä opinnäytetyötä voidaankin hyödyntää opiskelijoiden ja kaikkien saattohoitopotilaiden kanssa työskentelevien keskuudessa saattohoitopotilaan hoitotyötä toteutettaessa.</p> <p>Tulevaisuuden haasteena on tutkia, miten yksilöllinen hoitotyö toteutuu käytännössä.</p>			
Avainsanat			
saattohoito, hoitotyö, yksilöllisyys, elämänlaatu, toivo, voimavaraisuus			

Degree Programme in		Degree
Nursing and Health Care		Bachelor of Health Care
Author/Authors		
Carita Olkkonen		
Title		
Individuality in Hospice Care: Quality of Life, Hope and Empowerment Point of View		
Type of Work	Date	Pages
Final Project	Spring 2010	37 + 5 appendices
<p>ABSTRACT</p> <p>The purpose of this study was to find out what are the elements that effect patient's individuality, quality of life, hope and empowerment in hospice care. The stydy was a part of a primary nursing projekt in Terhokoti which is one of the Hospices in Finland.</p> <p>As for a methods, I used a systematic litterature review to accomplished an outlook on the research on the subject. The material of the final project consisted of fifteen research articles and I used the method of content analysis to analyzes the material.</p> <p>The results of this final project showed that the patients individuality, quality of life, hope and empowerment in hospice care are connected to the patient's daily life and how the patient is treated. From the patient's point of view this is a matter of coping in his or her daily life. From a nurse's point of view it means individualized care by supporting the patient's daily life. In this context, this support means helping the patient to find his or her own empowerment in his or her quality of life and hope.</p> <p>This final project can be used to help students and nurses to carry out the individualized care among the dying patients.</p> <p>In the future it woud be interesting to study how this individualized care is carried out in practis.</p>		
Keywords		
hospice care, nursing, individualism, hope, quality of life, empowerment		

SISÄLLYS

1	SAATTOHOITO	2
1.1	Saattohoidon historiaa	3
1.2	Mitä on saattohoito?	4
1.3	Saattohoitotyön erityisyys	6
2	SAATTOHOITOPOTILAS	7
3	YKSILÖLLISYYS, ELÄMÄNLAATU, TOIVO JA VOIMAVARAISUUS SAATTOHOIDOSSA	11
3.1	Yksilöllisyys	11
3.2	Elämänlaatu	12
3.3	Toivo	13
3.4	Voimavaraisuus	14
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA KYSYMYKSET	15
5	AINEISTON KERUU JA ANALYSOINTI	16
5.1	Aineiston keruu	16
5.2	Analysointimenetelmä	17
5.3	Analyysin kuvaus	18
6	TULOKSET	18
6.1	Yksilöllisyys	19
6.1.1	Saattohoitopotilaan yksilöllisyys saattohoitopotilaan näkökulmasta	21
6.1.2	Saattohoitopotilaan yksilöllisyys hoitotyöntekijän näkökulmasta	22
6.2	Elämänlaatu	22
6.2.1	Saattohoitopotilaan elämänlaatu saattohoitopotilaan näkökulmasta	24
6.2.2	Saattohoitopotilaan elämänlaatu hoitotyöntekijän näkökulmasta	24
6.3	Toivo	25
6.3.1	Saattohoitopotilaan toivo saattohoitopotilaan näkökulmasta	27
6.3.2	Saattohoitopotilaan toivo hoitotyöntekijän näkökulmasta	27
6.4	Voimavaraisuus	28
6.4.1	Saattohoitopotilasta voimavaraistava potilas-hoitajasuhde saattohoitopotilaan näkökulmasta	30
6.4.2	Saattohoitopotilasta voimavaraistava potilas-hoitajasuhde hoitotyöntekijän näkökulmasta	31
7	TULOSTEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	32
8	POHDINTA	33
	LÄHTEET	36
	LIITTEET 1	

1 JOHDANTO

Saattohoito on vaikeasti sairaan ihmisen hoitoa tilanteessa, jossa parantavasta hoidosta on luovuttu ja sairauden etenemiseen ei enää kyetä vaikuttamaan (ETENE-julkaisuja no.8 2003: 5). Sen tarkoituksena ei ole parantaa vaan olla saapuvilla ja läsnä kuoleman lähestyessä (Eues 2007: 342).

Opinnäytetyöni aihe ” Saattohoitopotilaan yksilöllisyys, elämänlaadun, toivon ja voimavaraisuuden näkökulmasta tarkasteltuna” liittyy työpaikallani, Terhokodissa, keväällä 2009 alkaneeseen yksilövastuisten hoitotyön hankkeeseen. Hankkeen tarkoitus on tuoda yksilöllinen hoito osaksi hoitotyötä yksilövastuisten hoitotyön periaatteita noudattaen. Tämä tarkoittaa sitä, että jokaisen saattohoitopotilaan yksilölliset tarpeet on kartoitettava yhdessä potilaan ja hänen läheistensä kanssa ja kirjattava ne hoitosuunnitelmaan (Anttonen — Kvist — Nikkonen 2009: 52).

Terhokoti on oireita lievittävää hoitoa antava saattohoitokoti Helsingissä, jonka toiminta-alueina ovat osastohoito, kotisairaanhoido ja päiväosasto toiminta. Terhokodin saattohoito koskettaa vuodessa lähes kolmeasataa potilasta ja heidän läheisiään. Hoidon periaatteiksi on asetettu mm yksilöllinen ja potilaslähtöinen kuolemaan saattaminen. (Anttonen ym. 2009: 47.)

Jotta Terhokodin henkilökunta voi olla turvallinen kanssakulkija potilaiden ja heidän läheistensä rinnalla, on jokaiseen hoitosuhteeseen suhtauduttava yksilöllisesti. Saattohoitopotilaiden ja omaisten tarina on tärkeä kuulla. Sen kautta he kertovat, millaista tukea juuri he tarvitsevat saattohoidon aikana. (Anttonen ym. 2009: 51.)

Yksilöllisen hoidon onnistumiseksi silloin, kun sairaus on niin vakava, että parantavaa hoitoa ei lääketieteellisesti katsoen enää ole, on pohdittava kysymystä mitä on olla parantumattomasti sairas, saattohoidettava potilas? Miten oma olemassaolo, paikka ja elämä tällöin jäsentyvät ja mistä lähtökohdista omaa tilannetta silloin tarkastellaan? (Sand 2003: 89.)

Ymmärtäessämme saattohoitopotilaan yksilöllisyyttä yleisellä tasolla on helpompaa löytää yksittäisen saattohoitopotilaan yksilöllisyys ja sen kautta häntä koskevat hoito

työn ongelmat, tavoitteet ja keinot toteuttaa yksilövastuista hoitotyötä sekä arvioida sen toteutumista.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata saattohoitopotilaan yksilöllisyyttä sekä saattohoitopotilaan että hoitotyöntekijän näkökulmasta, elämänlaatu, toivo ja voimavaraisuus saattohoitopotilaan yksilöllisyydessä huomioiden. Mitä erityispiirteitä on saattohoitopotilaan yksilöllisyydessä? Mikä on erilaista silloin, kun arvot ja asenteet muuttuvat ja elämisen aika on rajallista? Kun läheiset ihmissuhteet korostuvat, omavaraisuus omien asioiden hoidossa vähenee ja autetuksi tuleminen lisääntyy.

Opinnäytetyöni tavoitteena on tuoda saattohoitopotilaan yksilöllisyyttä ja sen erityispiirteinä elämänlaatua, toivoa ja voimavaraisuutta näkyväksi, saattohoitopotilaan ja hoitotyöntekijän näkökulmasta. Tilanteessa, jossa toivo ja voimavaraisuus muuttuvat saattohoitopotilaan arkitodellisuuden sanellessa hänen elämänlaatuaan.

Tätä opinnäytetyötä voidaan hyödyntää opiskelijoiden ja kaikkien saattohoitopotilaiden kanssa työskentelevien keskuudessa. Se antaa valmiuksia kohdata saattohoitopotilas yksilöllisesti ja tukee nykyistä ja tulevaa hoitohenkilökuntaa saattohoitopotilaan yksilövastuisen hoitotyön toteutuksessa.

2 SAATTOHOITO

ETENE:n mukaan saattohoito on vaikeasti sairaan ihmisen hoitoa tilanteessa, jossa parantavasta hoidosta on luovuttu ja sairauden etenemiseen ei enää kyetä vaikuttamaan. Siihen kuuluu potilaan toiveiden huomioon ottaminen, mahdollisimman hyvä oireiden hoito, lähestyvään kuolemaan valmistaminen ja potilaan läheisten huomioiminen ja tukeminen. Siinä ihmistä hoidetaan parhaalla mahdollisella tavalla hänen elämänsä lopussa. (Etene 2003: 5.)

Saattohoito voidaan määritellä myös ihmistä lohduttavaksi hoidoksi. Se on hoitoa, jossa kuolemaa lähestyvälle potilaalle pyritään tarjoamaan mahdollisimman aktiivinen, arvokas ja oireeton loppuelämä. Sen tarkoituksena ei ole parantaa vaan olla saapuvilla ja läsnä kuoleman lähestyessä. Keskeistä on ennemminkin tapa, jolla hoitoa annetaan, ei niinkään itse hoito. (Hänninen 2001: 47; Hänninen — Pajunen 2006: 100; Eues 2007: 342.)

2.1 Saattohoidon historiaa

Sanaa ”hospice” jota Suomessa on alettu nimittää saattohoidoksi, on käytetty ensimmäisen kerran vuonna 1842 tarkoittamaan kuolevien hoitoa (Desai — Kim — Fall — Wang 2007: ES9). Sandin mukaan termi korostaa kuolevien hoidossa mukana olevaa yhteisöllisyyttä, jossa hoitoyhteisö kulkee kuolevan ihmisen kanssa hänen kuolemaansa saakka, ja sama saattaminen näyttäytyy omaisten kanssa, surutyön aikana (Sand 2003: 44).

Ensimmäinen saattohoitokoti, ”Our lady’s Hospice”, aloitti toimintansa Pohjois-Irlannissa vuonna 1879. Siellä kuolevien hoito keskittyi potilaan hyvinvointiin, sairaanhoidollisiin taitoihin, perheen tukemiseen ja henkisiin tarpeisiin. (Eues 2007: 340; Desai ym. 2007: ES9.) Muutamaa vuotta myöhemmin vuonna 1893, Englantiin, perustettiin ”St Lukes” hoitamaan kuolevia, köyhiä ihmisiä. Siellä ns. modernin hospice-liikkeen perustaja Dame Cicely Saunders työskenteli kuolevien parissa 1940-luvulla. (Sand 2003: 44.)

Dame Cicely Saunders havahtui näkemään kuolevien potilaiden hoidon tarpeen yksittäisen potilaansa kautta. Saunders totesi kuolevan potilaansa tarvitsevan rauhaa kärsimykseltä selvittääkseen, kuka hän oli ja miten hän voisi koota tarkoituksettomalta näyttävän elämänsä palat yhteen elämän päättyessä. Tämä huomio johti sairaanhoitajan, sosiaalihoitajan ja lääkärin koulutuksen saaneen Saundersin perustamaan ”St Christopher’s Hospicen” Lontooseen vuonna 1967. ”St Christopher’s Hospice” oli ensimmäinen saattohoitokoti, jossa oli mukana tutkimus ja opetustoimintaa, ja sen perustamisesta katsotaan ns. modernin hospice liikkeen alkaneen. Vuonna 1982 oli Brittein saarilla noin 140 hospicea. (Sand 2003: 28, 44.)

1970-luvulla herännyt kuoleman tietoisuuden liike Pohjois-Amerikassa avasi keskustelua kuolevien oikeuksista ja loi näin otollisen ilmapiirin hospice-liikkeen leviämislle Yhdysvalloissa. 1980-luvun puolivälissä Yhdysvalloissa olikin jo 1500 Hospicea, kun vastaava luku naapurimaa Canadassa oli 200. (Sand 2003: 28.)

Suomalaisen saattohoidon merkkipaaluna on pidetty lääkintöhallituksen antamia terminaalihoidon-ohjeita vuonna 1982 (Hänninen 2001: 47). Suomessa toimiikin tällä hetkellä neljä saattohoitokotia, jotka Sandin tutkimuksen mukaan liittävät toimintaperiaatteen lähinnä juuri Englannista lähtöisin olevaan brittiläiseen moderniin saattohoitoideolo-

giaan (Sand 2003: 45). Pirkanmaan hoitokoti Tampereella avasi ovensa tammikuussa 1988, ja saman vuoden syksyllä Terhokoti Helsingissä aloitti toimintansa. Lisäksi Turussa toimii vuonna 1994 perustettu Karinakoti ja Hämeenlinnassa vuonna 2002 ovensa avannut Koivikkokoti.

2.2 Mitä on saattohoito?

Kuolevan hoitaminen on työtä, jossa hoidon lähtökohtana pidetään potilaana yksilöllisiä tarpeita, hänen kunnioittamistaan, arvokkuuttaan, yksityisyyttään ja oikeuttaan rauhalliseen kuolemaan. Näin toteutuessaan se on järjestäytynyttä yhteistyötä eri ammattiryhmien välillä saattohoitoon osallistuvia vapaaehtoistyöntekijöitä unohtamatta, jolloin potilaan tarpeet voivat tulla yksilöllisesti täytetyksi ja kokonaisvaltainen lähestyminen potilasta ja hänen läheisiään kohtaan säilyy. (Sand 2003: 167; Desai ym. 2007: ES9.)

Ennen kuin puhutaan saattohoidosta tai tehdään päätös saattohoidon aloittamisesta, tulisi määritellä mitä saattohoito on, ja miten se eroaa palliatiivisesta tai parantavasta hoidosta (Hänninen — Anttonen 2008: 23).

WHO:n määritelmän mukaan palliatiivinen hoito on potilaan aktiivista hoitoa silloin, kun tauti ei enää ole parannettavissa. Saattohoito puolestaan on se osa palliatiivista hoitoa, jota toteutetaan kuoleman läheisyydessä (Hänninen — Anttonen 2008: 27). Käypä hoito-suosituksessa kuolevien potilaiden oireiden hoidosta todetaan saattohoidon ajoittuvan ajankohtaan, jossa elinajan ennusteen katsotaan olevan viikkoja tai enintään kuukausia (Käypähoito-suositus 2008: 572 - 574). Vaikka saattohoito näin määritellen rajautuukin lyhyeksi ajaksi ennen kuolemaa, niin aika, jossa tuleva kuolema on jo selvästi ajallisesti nähtävillä, kuuluu elämisen piiriin (Hänninen 2001: 41; Hänninen — Pajunen 2006: 16).

Vaikka kaikkea saattohoitopotilaan kipua ja kärsimystä ei aina voida poistaa, niitä voidaan usein eri keinoin lievittää. Kivun ja muiden oireiden hallinta sekä psykososiaalisten ja eksistentiaalisten ongelmien ratkaiseminen ovatkin oleellinen osa saattohoitoa. Saattohoidon tarkoituksena on olla käytettävissä tarjoten lääketieteellistä, henkistä ja hengellistä huolenpitoa saattohoitopotilaalle ja hänen omaisilleen. Kärsimyksen lievitys voidaankin laaja-alaisesti nähdä saattohoidon päämääränä, jonka tarkoituksena on turvata hoidettavan yksilöllisyyden säilyminen ja ihmisenä kunnioittaminen. Tavoitteena on

saavuttaa paras mahdollinen elämänlaatu potilaille ja heidän perheilleen (Etene 2003: 5; Eues 2007: 342; Hänninen — Anttonen 2008: 27.)

Suomalaista saattohoitokulttuuria tutkinut Sand (2003) on tutkimuksessaan löytänyt ja esittänyt suomalaisen saattohoidon arvomaailmasta nousevat keskeiset käsitteet, arvot ja periaatteet, joiden perusteella hänen on ollut mahdollista muodostaa suomalaisen saattohoidon teesit, jotka määrittelevät suomalaisen saattohoidon ydinajatuksia.

Suomalaisen saattohoidon keskeisiä arvoja Sandin tutkimuksen mukaan ovat potilaan itsenäinen päätäntävalta ja vapaus sekä oikeus päättää asioistaan ja hoidostaan. Tästä arvomaailmasta nousevia keskeisiä käsitteitä ovat: yksilöllisyys, inhimillisyys, läheisyys, lähimmäisyys, ainutkertaisuus, arvokkuus, ihmisyyden kunnioittaminen, tuen antaminen ja saaminen. (Sand 2003: 111, 121.)

Sandin (2003: 119) tutkimuksen mukaan suomalaisen saattohoitokodin toteuttamassa hoidossa näyttäytyvät seuraavat keskeiset asiat, jotka hän on nimennyt saattohoidon teeseiksi:

- ihmisen yksilöllisyyttä, arvoa ja kunnioittamista pidetään hoidon lähtökohtana
- potilaan perhe halutaan mukaan hoitoon
- perhe nähdään hoidon voimavarana
- ihmisen perusoikeuksia ja valinnan mahdollisuuksia kunnioitetaan
- kuolevien arvostusta halutaan lisätä
- kuoleman kunnioitus halutaan säilyttää
- kuolevien hoitamisen vähättelyä ja kuolemaan liittyvä negatiivisia asenteita halutaan vähentää ja poistaa
- elämän ainutkertaisuutta ja yksilöllisen elämäntavan merkitystä korostetaan
- yhdessä tekemisen ja yhteisvastuun henkeä korostetaan ja ylläpidetään
- kuolevien hoito nähdään aktiivisena toimintana
- elämän päättyminen ja kuolema halutaan tuoda osana potilaan hoitamista avoimen keskustelun piiriin

Vaikka kuolevan potilaan hoitoon ei toistaiseksi ole olemassa valtakunnallisesti yhtenevää linjausta (Anttonen 2008: 49), sitä ei tule tulkita vain yksittäisen paikan, saattohoitokodin, toteuttamaksi hoidoksi. Se on hoitoa, mikä voi hoitoideologiansa mukaisesti toteutua muuallakin. Tämän ideologian mukaisesti hoidettavana olevaa potilasta ja hänen perhettään arvostetaan ja kunnioitetaan huomioiden hoitoideologian mukaiset arvot ja periaatteet. Potilaan kunnioittamien ja hänen yksilöllisyytensä loukkaamattomuus

ovatkin keskeisiä saattohoidon periaatteita. Tämä tarkoittaa sitä, että huolimatta hoitopaikasta, hoitoyhteisön tulee tietoisesti pyrkiä kehittämään ammattitaitoaan ja herkkyyttään tunnistaa potilaan ja hänen perheensä erilaiset tarpeet. (Sand 2003: 121.)

Saattohoito ei ole erillinen, selkeästi rajattu hoitomuoto, vaan elämän loppuvaiheessa olevan potilaan ja hänen läheistensä auttamiseen tähtäävien hoitotapojen kokonaisuus. Kun saattohoitoa lähestytään tällaisena hoidollisena kokonaisuutena, saattohoitopotilas voidaan määritellä seuraavasti: Hän sairastaa pahanlaatuista, levinnyttä ja etenevää sairautta. Hänen sairauttaan ei voida parantaa eikä hänen elinaikaansa merkittävästi jatkaa hoidollisin toimin. Hänen hoitonsa on diagnoosista riippumaton, ja hän haluaa itse saattohoitoon. (Hänninen — Anttonen 2008: 32.) Lisäksi hyvän saattohoidon edellytyksenä on potilaan tilan ja ennusteen tunnistaminen sekä hoitolinjausten tekeminen niiden mukaan. (Hänninen 2001: 14).

2.3 Saattohoitotyön erityisyys

Saattohoitoa suunniteltaessa tulee olla selkeä näkemys siitä, mitä tavoitellaan. Elämänlaadun kohentamiseksi tulee hoitovaihtoehtoja harkitessa huomioida yksilön elämä kokonaisuudessaan. Tämä tarkoittaa sosiaalisten rakenteiden, kulttuurillisten tekijöiden, rahallisen selviytymisen, oirehoidon ja potilaan yksilöllisten toiveiden huomioimista. Lisäksi suunnittelussa tulee olla selkeä näkemys loppuelämän hoidollisista vaihtoehdoista ja kykyä keskustella niistä potilaan ja hänen omaistensa kanssa. (Eues 2007: 339 - 340.) Tiedon antamista ja kuolemasta keskustelua pidetäänkin yhtenä tärkeänä saattohoitotyön osa-alueena (Anttonen ym. 2009: 50).

Saattohoitopäätös on ensisijaisen tärkeä onnistuneen saattohoidon kannalta. Se on hoidon linjaamista ja auttaa hoitohenkilökuntaa olemaan potilaan ja hänen omaistensa tukena. Sen myötä on helpompi selkiyttää ne asiat, mitkä ovat potilaalle ja hänen omaisilleen tärkeitä ja merkittäviä potilaan loppuelämän kannalta. Saattohoitopäätöksen myötä on mahdollista kysyä, mitä hoitohenkilökuntana voimme tehdä potilaan ja hänen omaistensa elämänlaadun kohentamiseksi. (Hänninen — Anttonen 2008: 25.)

Saattohoidon lähtökohtana tulisi olla potilaan ja hänen lähipiirinsä tuntema kärsimys, jolloin kärsimys tarkoittaa elämäntilannetta, johon ei sisälly jatkuvuutta ja johon ei voi itse vaikuttaa. Hoitotyössä ihminen nähdään kokonaisuutena, jolloin kärsimys nähdään osana ihmisenä olemista ja osana elämää. Kärsimystä ei tule näin ollen liittää saattohoi-

dossakaan vain kipuun tai hankalaan oireeseen, vaan se tulee huomioida osana psyko-fyysis-sosiaalista kokonaisuutta. (Hänninen — Anttonen 2008: 33, 34.)

Potilaan hoitaminen ennen kuolemaa on hiljentyvää hoitoa, jossa turhat tutkimukset ja toimenpiteet ovat karsiutuneet pois. On aikaa läsnä olevalle, kuuntelevalle ja hyvää tekevälle hoidolle, jolla pyritään edellä mainitun kärsimyksen vähentämiseen ja hyvinvoinnin lisäämiseen. (Etene 2004: 5; Eues 2007: 341; Hänninen — Anttonen 2008: 24, 26.)

Hoidosta ja kaikesta saatavilla olevasta avusta huolimatta kuolevien tilanne on monin tavoin vaikea, eikä hyväkään hoito aina merkitse ristiriidatonta olemista. Kuoleman läheisyys aiheuttaa pelkoa ja monia kysymyksiä niin potilaalle itselleen kuin omaisille ja kuluttaa kaikkien siihen osallistuvien voimia. (Sand 2003: 176.)

Saattohoitotyön ideologiassa korostuu potilaiden ja heidän perheidensä yksilöllisyys, loukkaamattomuus ja vapaus hoidon lähtökohdan olleessa potilaiden kunnioituksessa. Saattohoidon tarkoitus onkin näin tarjota potilaalle mahdollisimman oireeton, täydesti eletty ja tapahtumista rikas elämän loppuvaihe. (Sand 2003: 176.) Käytännössä saattohoitoa ja sen ideologista ajattelua ohjaavat WHO:n määritelmän mukaan seuraavat päämäärät (Hänninen — Anttonen 2008: 27.):

- kuolema nähdään elämän normaalina päätepisteenä
- kuolevalle tarjotaan psyykkistä ja henkistä tukea
- kuolevaa tuetaan aktiiviseen elämään jäljellä olevana aikana
- omaisille tarjotaan tukea sairauden aikana ja kuoleman jälkeen.

3 SAATTOHOITOPOTILAS

Saattohoidon aloittaminen edellyttää hoitavan lääkärin päätöksentekoa hoitolinjasta. Tämä tarkoittaa ennen kaikkea sitä, että potilaan tulee olla tietoinen hoitopäätösten seuraamuksista ja hänellä tulee olla mahdollisuus osallistua päätösten tekoon. Huomionarvoista tässä linjauksessa on se, että liian myöhään tehty saattohoitopäätös haittaa potilaan itsemääräämisoikeutta ja oireiden lievitystä sekä hänen ja hänen läheistensä mahdollisuutta valmistautua lähestyvään kuolemaan. (Etene 2004: 5; Hänninen — Anttonen 2008: 26.)

Saattohoitoa ja oireenmukaista hoitoa tulee antaa kaikille kuoleville potilaille, kuten syöpäpotilaille, sydämen vajaatoimintaa sairastaville, dementia- MS- ja ALS-potilaille sekä muita eteneviä neuromuskulaaritauteja ja munuais- ja maksatautia sairastaville (Käypä hoito- suositus 2008: 572). Ongelmallista onkin rajata milloin saattohoito alkaa. Vaikka saattohoidon ajallisesti katsotaankin kuuluvan lähemmäksi kuoleman ajankohtaa suhteessa palliatiiviseen hoitoon, on kyse siitä, kuinka lähellä kuolemaa ihmisen tulee olla kuuluakseen saattohoidon piiriin. (Hänninen — Anttonen 2008: 23.)

Yleisin ajattelutapa on määritellä saattohoidon piiriin kuulumisen diagnoosin ja ennusteen mukaan. Diagnoosilla tarkoitetaan tällöin taudin pahanlaatuisuutta ja pahanlaatuisuuden astetta, kuten metastasoitunutta syöpää, toimintakykynsä menettänyttä neurologista potilasta, elimen vajaatoiminnan loppuvaihetta jne. (Hänninen — Anttonen 2008: 23.)

Edellä mainittu diagnoosi siirtää potilaan yksilönä uuteen tilanteeseen. Todellisuuteen, jossa oman elämän määrittäjät muuttuvat ja siirrytään terveiden ja sairauksista parantuvien maailmasta kuolevien parantumattomasti sairaiden maailmaan. Aika saa uuden ulottuvuuden sen koskiessa aikaa ennen diagnoosia ja aikaa sen jälkeen. Terveenä menneisyys oli takanapäin ja edessä häämötti tulevaisuus täyttyvine unelmineen. Diagnoosin jälkeen keskeiseksi muuttuu tämä hetki ja tärkeäksi menneisyys muistoihin. Tulevaisuutta ei jakseta edes ajatella ja sen unelmista joudutaan luopumaan. (Hänninen — Pajunen 2006: 21 - 25.)

Sand kuvaa tutkimuksessaan aikaa ennen diagnoosia saattohoitopotilaan muistojen perheeksi. Siihen kuuluva perhe-elämä liittyy usein ns. elämän tavalliseen arkeen, jolloin jaksettiin elää, toimia ja työskennellä ilman vakavan sairauden tuomia rajoituksia. Saattohoidon tuomassa uudessa perhekuvassa puolestaan näyttäytyy muutoksessa elävä perhe. Perhe, joka odottaa, taistelee, irrottautuu ja irrottaa, luopuu ja taistelee. (Sand 2003: 93, 94.)

Kun sairaus on niin vakava, että parantavaa hoitoa ei enää lääketieteellisesti katsoen ole, on pohdittava kysymystä, mitä on olla parantumattomasti sairas, saattohoidettava potilas. Miten elämä silloin jäsentyy ja mistä lähtökohdista omaa elämäntilannetta silloin tarkastellaan? (Sand 2003: 89.)

Potilaan näkökulmasta tätä elämänvaihetta kuvaavat saattohoidon eri vaiheet, jotka Sand tutkimuksessaan määrittelee seuraavasti: Alkuvaiheen paradokseihin joutuminen, jossa tieto omasta vakavasti sairastumisesta tuntuu uskomattomalta. Sitä seuraavat ja sen rinnalla kulkevat saattohoitopotilaana ja kuoleman läheisyydessä eläminen. Näistä voidaan johtaa saattohoitopotilaan identiteettejä kuvaavat käsitteet: parantumattomasti sairas — saattohoitopotilas— kuoleva. (Sand 2003: 82, 87, 90.) Tämä tietoisuus oman elämän rajallisuudesta muuttaa unelmia ja arvoja, ja elämisen loppumisen uhka tuo esiin sen, mikä elämässä tosiasiaa on yksilölle arvokasta ja säilyttämisen arvoista (Hänninen — Pajunen 2006: 81, 82).

Elämän lopun ollessa käden ulottuvilla, saavat ajan hetket erilaisia merkityksiä elämän ja elämisen uudelleen arvioinnin myötä. Olennaiseksi muuttuu maailma tässä ja nyt, tämä hetki ja tämä päivä. (Hänninen — Pajunen 2006: 25.) Samalla kun menneisyyden merkitys elämän palapelin kokoajana korostuu, luopuminen unelmista ja toiveista alkaa (Hänninen — Pajunen 2006: 23). Juuri aika näyttääkin edustavan saattohoitopotilaalle elämänympäristöä jossa eletään ja jossa kaikki tapahtuu (Sand 2003: 91). Kuoleman edessä korostuukin kysymys mitä me olemme tehneet ajallamme (Hänninen — Pajunen 2006: 25).

Saattohoitopotilas on monien muutosten taakoittama: mm. terveestä tai ”tavallisesta sairaasta” saattohoitopotilaaksi muuttuva, ”saatettava”, jaksavasta jaksamattomaksi muuttuva. ”Tavallinen ihminen” muuttuu keskushenkilöksi, joka on siirtymässä tunteuttomaan. Maailmankuva ja sen merkityksellisyys pienenee niin, että kaikki mitä tapahtuu, tapahtuu yksin hänelle, ainutkertaisesti ja ainutlaatuisesti. Saattohoitoaika onkin ennen kaikkea kuolemaan liittyvää voimainmittelyä ja jaksamisen katkeamispisteeseen määrittämistä, jolloin saattohoitopotilas pohtii elämänsä kokonaisuutta ja omaa tämän hetkistä tilannettaan. (Sand 2003: 91, 167.)

Kuolema ja kuoleminen koskettavat koko perhettä, ei vain kuolevaa itseään (Sand 2003: 167; Eues 2007: 339). Potilaalle tilanne tarkoittaa edessä olevaa henkilökohtaista kuolemaa ja omaisille elämää ilman yhtä perheenjäsentä. Samanaikaisesti, kun potilas saa diagnoosin ”parantumattomasti sairas” ja siihen liittyvän saattohoitolähteen, alkaa muutos ja sen tuoma lopullisuus perhesuhteissa. (Sand 2003: 89.) Perheen ja suvun kannalta onkin kyse perheen hajoamisesta ja sen uudelleen kokoamisesta saattohoidon

aikana ja sen jälkeen, jolloin perheellä on edessään uusi ja ennen kokematon arki (Sand 2003: 11; Hänninen — Pajunen 2006: 125).

Ajan merkityksen muutoksen lisäksi myös surutyö alkaa silloin, kun sairaus on diagnosoitu parantumattomaksi (Eues 2007: 341). Kuoleva itse työstää omaa kuolemaansa läheisten työstäessä omaa suruaan (Hänninen — Pajunen 2006: 16). Tällöin kaikki perheenjäsenet joutuvat etsimään uudenlaisia emotionaalisen sopeutumisen keinoja itseltään ja sopeutumaan uuteen tilanteeseen kohdatun kriisin läpikäymällä (Hänninen — Pajunen 2006: 130, 131).

Tämä kriisi sisältää monia tunteita ja niiden purkauksia niin potilaalla kuin hänen läheisillään. Se on surutyötä, jossa perheen sisäiset roolit muuttuvat ja parhaimmillaan sairaudesta tulee hyväksytty osa yhden elämän loppuvaihetta, jonka jälkeen perhe lopullisesti ilman yhtä perheenjäsentä. (Sand 2003: 94; Desui ym. 2007: ES9.)

Ahdistus on osa saattohoitopotilaan arkea. Sen avulla hän käy keskusteluaan oman elämänsä kanssa ja voi ahdistuksensa läpikäymällä löytää kysymyksiinsä uusia vastauksia, joiden varassa voi jatkaa eteenpäin. (Mattila 2006: 40.) Näin ahdistuksesta voi myös tulla voimavara jatkaa. Epätietoisuudesta ja ahdistuksesta huolimatta saattoaika on monelle potilaalle ja perheelle hyvää aikaa ja kuoleman lähestyessä perheenjäsenten välinen keskinäinen yhteys voikin korostua. Asioiden järjestyttyä ja jäsennyttyä se voi olla monelle pariskunnalle jopa kuin uusi kuherruskuukausi vailla jokapäiväisen työhön lähtemisen ja arjen huolia. Se voi olla kotihuolista vapaata perheen yhdessäoloa ja elämistä arjessa. (Sand 2003: 96.)

Potilaan ja hänen perheensä tärkeitä kulminaatiokohtia ovat sairauden parantumattomuutta koskevan diagnoosin ja saattohoitolähetteen saaminen, mahdollinen saapuminen saattohoitokotiin, saattoaika tapahtumiseen, potilaan kuoleman hetki, jäähyväisten jättäminen sekä perheen elämä kuoleman jälkeen (Sand 2003: 80).

Potilaalle saattohoitoaika merkitsee elämän yhteenvetojen tekemistä, taistelua sairauden ja mahdollisten kipujen kanssa sekä kuoleman odottamista. Perheen elämää puolestaan hallitsee odotus: odotetaan sairaan voinnissa tapahtuvia muutoksia, toivotaan sittenkin vielä käännettä parempaan. Selkein odotuksen kohde Sandin tutkimuksen mukaan on kuitenkin itse kuoleman hetki, jännitys ja pelko siitä, mitä silloin tapahtuu. (Sand 2003: 90.)

Vaikka perhe onkin osana saattohoitoa ja sen suunnittelua, on huomion arvoista muistaa, että kuolema on aina yksilöllinen tapahtuma ja jokainen joutuu tekemään kuoleman työnsä yksin (Hänninen — Pajunen 2006: 13). Siksi onkin tärkeää antaa kuolevalle myös kuolevan identiteetti, jolloin hän saa mahdollisuuden valmistautua omaan kuolemaansa, tulla tietoiseksi elämänsä pikaisesta päättymisestä, jättää jäähyväisensä ja rakentaa kuoleman talonsa itse (Sand 2003: 167; Hänninen — Pajunen 2006: 113, 141).

Kuolevan ihmisen elämä vaatii täysosuuutta häneltä itseltään. Se vaatii koko persoonan, fyysisen ja psyykkisen olemassaolon mukanaoloa. Tuleekin muistaa, että kuolevalla on myös eläjän identiteetti, hänen aikansa ei ole passiivista eikä pysähtynyttä. (Sand 2003: 91.) Jos ihmistä aletaan ajatella vain kuolevana, hänet esineellistetään, hänet suljetaan elävien maa-ilman ulkopuolelle ja häneltä riistetään siten mahdollisuus nauttia elämästään loppuun saakka (Hänninen 2001: 41; Hänninen — Pajunen 2006: 16).

4 YKSILÖLLISYYS, ELÄMÄNLAATU, TOIVO JA VOIMAVARAISUUS SAATTOHOIDOSSA

Kuolevalla tulee olla mahdollisuus valmistautua omaan kuolemaansa haluamallaan ja tarvitsemallaan tavalla (Hänninen — Pajunen 2006:113). Kuolevan potilaan hoitosuhteessa tulee nostaa esiin potilaan oma kokemus kärsimyksestään. Tällä voidaan varmistaa se, että saattohoito toteutuu sellaisena kuin potilas tarvitsee. (Hänninen — Anttonen 2008: 34.) Tämä tapahtuu keskustellen hoidon sisällöstä potilaan ja hänen omaistensa kanssa, mikä mahdollistaa hoidon keskittämisen niihin asioihin, jotka ovat potilaalle tärkeitä (Anttonen 2008: 52). Saattohoidon erityispiirteitä laadun määrittelyssä ovatkin juuri potilaan ja hänen perheensä tarpeet ja yksilöllinen hoito edellyttää näiden toiveiden esille tuomista ja huomioimista hoitosuunnitelmassa (Anttonen ym. 2009: 46). Tuntiessamme potilaan toiveet voimme tukea ilon, merkityksellisyyden, rakkauden ja omanarvontunteen kokemuksia potilaalla. Näiden tunteiden kokemiseen ihmisellä on tarve kuolemaansa saakka. (Hänninen — Pajunen 2006:113.)

4.1 Yksilöllisyys

Yksilöllisyys on ihmisyyteen liittyvä laadullinen ominaispiirre, joka erottaa yhden henkilön kaikista muista ihmisistä. Hoitotyössä tämä tarkoittaa sekä potilaan klinisen ja henkilökohtaisen tilanteen huomioimista että hänen kuulemistaan päätöksenteossa hoitoa toteutettaessa (Suhonen — Hupli — Välimäki — Leino-Kilpi 2009: 146, 148.) Poti-

laalle sairauden merkityskin on aina yksilöllistä ja häntä hoidetaan hänen ominaispiirteensä huomioiden (Leino-Kilpi — Mäenpää — Katajisto 1999: 20; Suhonen ym. 2009: 148).

Kuolema on osa elämää ja kaikki ihmiset ovat tekemisissä kuoleman kanssa jossakin elämänsä vaiheessa. Kaikki eivät kuitenkaan suhtaudu kuolemaan samalla tavalla, kuten eivät kaikki samaakin tautia sairastavat koe sairauttaan samalla tavalla. Kuoleman kohtaaminen on ainutlaatuinen, ennen kokematon tilanne jokaiselle. Se on harppaus kohti tuntematonta ja arvaamatonta, jolloin tulevaisuuteen liittyy yksilöllisiä odotuksia ja pelkoja. (Hänninen — Pajunen 2006: 27, 76; Eues 2007: 340.)

Saattohoitoaika muovaa mm. potilaan oma käsitys itsestään, samoin kuin se, miten ja millaisena hän ymmärtää oman tilanteensa. Tärkeää on se, voiko hän itse vaikuttaa siihen, miten hänen elämä kokonaisuudessaan jäsentyy. Hoitoympäristön ja lähipiirin suhtautumisella on suuri vaikutus siihen, miten tämä oman elämän ja oman itsensä jäsentämisen onnistuu. Heidän odotuksensa, sairauden luonne ja vaikeus vaikuttavat siihen, millaisena potilas omat mahdollisuutensa näkee ja millaisen identiteetin hän elämänsä tässä vaiheessa omaksuu. (Sand 2003: 91.)

Hoidon laadun kannalta pelkkä lääketieteellinen tai hoidollinen lähtökohta ei ole riittävä. Anttonen tutkimuksen mukaan osa saattohoidon laatua onkin yksityisyyden mahdollistaminen (Anttonen ym. 2009: 45.) Voidakseen auttaa ihmistä on hänet tunnettava ja tämän tuntemisen edellytyksenä on potilaan historian ja erityispiirteiden selvittäminen (Hänninen — Anttonen 2008: 24). Kuolevan hoitotyö lähtee yksilöllisistä tarpeista, ja potilaat ovat yksilöitä omassa kuolemassaan. Tämän kunnioittaminen on saattohoidon lähtökohta. (Anttonen 2008: 51.) Keskeistä on, että kyseessä ei ole hoitajan tai lääkärin kuolema, vaan potilaan (Hänninen — Pajunen 2006: 110). Hoitajan tuleekin lähestyä avoimin mielin kuolevaa, hänen perhettään ja heidän toiveitaan kohtaan, kuolinprosessin aikana (Eues 2007: 340).

4.2 Elämänlaatu

Elämänlaatuun vaikuttavat yksilölliset odotukset siitä, miten yksilö määrittelee oman elämän laatunsa, mikä hänelle on tärkeää psykologisesti, emotionaalisesti, fyysisesti ja henkisesti tarkasteltuna. Siihen sisältyy myös ajatus kyvystä toimia ja tehdä asioita

oman toiveensa mukaisesti sekä sosiaalisesti ajatus kuulua johonkin ja olla toiminnassaan itsenäinen. (Chui — Kuan — Fu — Liu — Sham — Lau 2009:1861.)

Sairaudella on vaikutuksensa ihmisen koko elämänpiiriin, alentaen elämänlaatua terveyden kulun ollessa epävakaa hyvine ja huonoine päivineen. Sairastamiseen liittyvien oireiden lievittäminen vaatii suuria ponnisteluja ja siihen liittyy erilaisia pelkoja, kuten kuolemanpelkoa sekä riippuvuuden, kivun, hylätyksi tulemisen ja taudin leviämisen pelkoa. Elämä vaikeutuu monella tavalla. Kompromissien sekä oman heikkenemisen ja kuoleman hyväksyminen kasvaa. (Leino-Kilpi ym. 1999: 19,20.)

Saattohoidossa optimaalisen elämänlaadun takaaminen alkaa kuolemaan johtavasta sairaudesta kertomisella ja siitä keskustelemisellä. Avoin keskustelu hoitohenkilökunnan ja potilaan sekä hänen perheensä välillä on tärkeää silloin, kun realistisia lopun elämän odotuksia asetetaan. (Eues 2007: 341.) Kuolevan ihmisen elämänlaatu on riippuvainen asetetuista odotuksista, ja odotukset puolestaan liittyvät aina saavutettavaksi luultuun todellisuuteen (Hänninen — Pajunen 2006: 113). Virhe tunnistaa ja hyväksyä huonon ennusteen tulokset heikentää elämänlaatua ja lisää yksilön kärsimystä hänen elämänsä loppuvaiheessa. Aikainen saattohoitotarpeen tunnistaminen ja sen kautta lopun elämän valintojen tekeminen vaikuttavat vahvasti kuolevan yksilölliseen elämänlaatuun. Tarpeeton kärsimys sekä kuolevan potilaan toiveiden huomiotta jättäminen että arvojen, kulttuurin ja normien huomioimattomuus tarkoittavat potilaalle ja perheelle huonoa kuolemaa. (Eues 2007: 339, 341, 342.)

4.3 Toivo

Saattohoitopotilaan kannattelemiseksi mukaan tulevat elämisen- sekä kuoleamisen hallinnan keinot, joista yksi kantavimmista on toivo, joka jollakin tavalla kertoo ihmiselle, että hänen elämällään on jatkuvuutta ja tarkoitus (Mattila 2006: 40). Toivon avulla voidaan välttää kuoleman ja kuoleamisen tuleminen elämisen ainoaksi aiheeksi (Hänninen 2001: 42; Hänninen — Pajunen 2006: 18). Toivo kytkeytyy myös vahvasti elämänlaatuun ja vähäisen toivon on todettu tutkimuksissa ennustavan huonontunutta elämänlaatua iäkkäillä syöpäpotilailla (Kylmä 2007: 6). Toivo on eräs ihmisen perusvoimavara, jonka vahvistaminen on tärkeää voimavaroihin suuntautuneessa hoitotyössä. Toivo on myös eräs sairastuneen ihmisen ja hänen läheistensä perustarve, ja se on yksi ihmisen keinoista selviytyä vakavasta elämäkin uhkaavasta sairaudesta. (Kylmä 2007: 6, 7.)

Todellisen yhteyden löytäminen toiseen ihmiseen avaa toivon ulottuvuuden ihmisen elämässä. Siksi toivo onkin keskeinen elementti hoitotyöntekijän ja potilaan välisissä suhteissa. Toivon vahvistamisen on todettu olevan yksi hoitotyön ydinarvoista, ja siksi toivon vahvistamista pidetäänkin hoitotyön oleellisena elementtinä. Sen vahvistaminen on tärkeää sekä potilaan että hänen läheistensä kannalta sen kytkeytyessä voimavarana kärsimykseen ja sairauteen. (Kylmä 2007: 4-5, 7.)

Kuolevan on pakko olla kärsivällinen ja tyytyä odottamaan. Tämä odotuksen loppuvaihe voi olla avointa odottamista, joka on valmis vastaanottamaan, sen mitä avautuu. Tähän odottamiseen voi liittyä toivo, jolloin odottaminen on luottamista siihen, että jokin täyttyy, vaikkei se ehkä olekaan omien toivomusten mukaista. Avoin odotus sisältää luottamuksen siihen, että on tapahtumassa jotakin uutta. (Sand 2003: 91.) Oman kuolemansa edessä elävä ihminen saa voimaa toivosta. Se kertoo hänelle, että hänen elämälleen on jatkuvuutta ja tarkoitus, ja sen avulla hän jaksaa pitää kiinni ihmisyydestään. (Mattila 2006: 45.)

Toivon luonne muuttuu elämän loppuvaiheessa niin, että se mikä terveenä ollessa oli toivon kohteena, ei välttämättä ole sitä enää (Hänninen 2006: 11). Saattohoidossa ei ole syytäkään pitää toivoa yllä esimerkiksi sairauden paranemisesta. Sen sijaan toivoa voi ylläpitää ihmisarvoisen ja elämisen arvoisen elämän jatkumisesta, hoidosta ja huolenpidosta sekä oireiden lievityksestä ja tuesta elämän loppuun saakka. (Mattila 2006: 46.)

4.4 Voimavaraisuus

Sisäinen hallinta on käsite, jota käytetään erilaisissa yhteyksissä ja eri tieteenaloilla. Hallinnalla tarkoitetaan ajattelu- ja toimintakokonaisuutta, jonka avulla ihminen saavuttaa hallinnan ja kontrollin elämäänsä sekä siihen liittyviin asioihin, kokee elämänsä taspainoiseksi sekä itsensä kyvykkääksi ongelmatilanteissa. (Englanninkielisessä kirjallisuudessa käsitettä vastaa lähinnä termi empowerment = voimavaraisuus). Yleisesti se voidaan määritellä ajattelu- ja toimintaprosessiksi, jonka avulla ihmiset, yhteisöt ja organisaatiot saavuttavat hallinnan omaan elämäänsä ja toimintaansa. (Leino-Kilpi ym. 1999: 22, 26.)

Elämän hallinta ja jokapäiväisestä elämästä selviytyminen on yksilöllistä ja se määräytyy ihmisen omista voimavaroista. Se tapahtuu vuorovaikutuksessa yksilön ulkoisen

ympäristön ja hänen sisäisten tekijöidensä välillä. Keskeistä on saavuttaa kokemus terveyttä uhkaavista stressitekijöistä selviytymisestä. (Leino-Kilpi ym. 1999: 23.)

Sisäinen hallinta on voimavara itsessään. Se ei ole vallan saavuttamista toiseen ihmiseen, vaan omaan itseen. Se on omien voimavarojen tuntemista ja niiden käyttöä. Sen edellytykset ovat ihmisessä itsessään, hoitohenkilökunnan on ainoastaan autettava yksilöä itseään löytämään ne. (Leino-Kilpi ym. 1999: 29.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA KYSYMYKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata saattohoitopotilaan yksilöllisyyttä sekä saattohoitopotilaan että hoitotyöntekijän näkökulmasta, elämänlaatu, toivo ja voimavaraisuus saattohoitopotilaan yksilöllisyydessä huomioiden.

Elämänlaadun, toivon ja voimavaraisuuden olen ottanut yksilöllisyyden sisälle kuuluvinä käsitteinä erillisen tarkastelun kohteeksi niiden liittyessä mielestäni vahvasti saattohoitopotilaan yksilöllisyyden erityispiirteisiin.

Saattohoitopotilaan arkipäivän elämästä selviämiseen ja vakiintuneisiin elämäntapoihin vaikuttavat vahvasti erilaiset sairauden tuomat oireet (Suhonen ym. 1999: 19). Sairaanhoidajan toteuttamana oirehoito kuuluukin vahvana osana saattohoitopotilaan yksilölliseen hoitoon. Olen kuitenkin jättänyt niiden yksityiskohtaisen tarkastelun tietoisesti tämän opinnäytetyön ulkopuolelle.

Opinnäytetyöni tavoitteena on tuoda saattohoitopotilaan yksilöllisyyttä ja sen erityispiirteinä elämänlaatua, toivoa ja voimavaraisuutta näkyväksi, saattohoitopotilaan ja hoitotyöntekijän näkökulmasta. Tilanteessa, jossa toivo ja voimavaraisuus muuttuvat saattohoitopotilaan arkitodellisuuden sanellessa hänen elämänlaatuaan.

Opinnäytetyön kysymykset:

1. Mitä on saattohoitopotilaan yksilöllisyys elämänlaatu, toivo ja voimavaraisuus saattohoitopotilaan näkökulmasta?
2. Mitä on saattohoitopotilaan yksilöllisyys, elämänlaatu, toivo ja voimavaraisuus hoitotyöntekijän näkökulmasta?

6 AINEISTON KERUU JA ANALYSOINTI

Opinnäytetyön tutkimusaineisto perustuu olemassa olevaan tutkittuun tietoon, jolloin se osaltaan tukee myös näyttöön ja tutkittuun tietoon perustuvaa hoitotyötä.

6.1 Aineiston keruu

Aineiston keruun tarkoituksena oli sekä etsiä tietoa saattohoidosta, saattohoitopotilaasta ja yksilöllisyydestä yleisellä tasolla että varsinaisiksi tutkimusartikkeleiksi sopivia artikkeleita saattohoitopotilaan yksilöllisyydestä, elämänlaadusta, toivosta ja voimavaraisuudesta.

Aineiston keruu tapahtui sekä käsihakuna että Medline-, Medic- ja Chinal- kantoja hyödyntäen. Tietokantahakuja tehtiin yhteensä 10 ja niiden kriteereinä hakusanojen lisäksi olivat seuraavat: suomen- tai englanninkielisyys, varsinaisiksi tutkimusartikkeleiksi mahdolliset artikkelit ovat vuosien 2000 - 2009 väliltä ja ne vastasivat otsikkonsa perusteella edellä mainittuihin opinnäytetyön kysymyksiin. Poikkeuksena yksi tutkimus, joka liittyen voimavaraisuuteen on vuodelta 1998.

Käytettyjä hakusanoja olivat; “empowerment, terminal care, palliative care, hospice care, primary nursing, hope, quality of life, dying individualism nursing, die, palliative nursing, hope, primary nurse, saattohoito ja toivo.” Näitä hakusanoja käytettiin hauissa eri yhdistelmin ja tarkennetuin lisäyksin (Liite 1). Valinta varsinaisiksi tutkimusartikkeleiksi tapahtui lukemalla ensin otsikot, jonka jälkeen valituista lähteistä luettiin tiivistelmä. Tiivistelmän perusteella valittiin kokonaan luettavien artikkelien määrä ja luetun perusteella valittiin lopullinen analysoitava aineisto.

Lopullisessa aineistossa oli viisitoista tutkimusartikkelia, joista seitsemän oli suomalaisen tutkijoiden tekemiä. Loput kahdeksan tutkimusartikkelia jakautuivat seuraavanlaaisesti: kaksi Ison-Britannian ja Pohjois-Irlannin alueelta, yksi Englannista, yksi yhteistyössä Englannin ja Canadian kanssa, yksi U:S:A:sta, yksi Australiasta ja yksi Ruotsista. Aineisto oli yhtä lukuun ottamatta kerätty kvalitatiivisin tutkimusmenetelmin. Suomenkielisiä tutkimusartikkeleita kaikista valituista viidestätoista oli viisi, loput kymmenen tutkimusartikkelia olivat englanninkielisiä.

6.2 Analysointimenetelmä

Opinnäytetyön toteutuksen avuksi valittiin laadullisen tutkimuksen strukturoitu deduktiivinen sisällön analyysi, joka antaa mahdollisuuden kuvata tutkittavaa ilmiötä aikaisemman tutkitun tiedon pohjalta tiivistetyssä muodossa kadottamatta sen sisältämää informaatiota (Kyngäs — Vanhanen 1999: 4; Tuomi — Sarajärvi 2004: 110).

Sisällön analyysin avulla voidaan tutkia dokumenttien, kuten tutkimusartikkelit, ilmi- ja piilosisältöjä systemaattisesti ja objektiivisesti. Näin se on tapa esimerkiksi kuvailla tai selittää tutkittavaa ilmiötä. (Kyngäs — Vanhanen 1999: 4; Tuomi — Sarajärvi 2004: 110.)

Deduktiivisen, aineistolähtöisen sisällön analyysin lähtökohtana on jo olemassa oleva tutkittu tieto ja analyysin tarkoituksena on tutkia olemassa olevien dokumenttien sisältöä sellaisenaan (ilmis sisältö). Tätä menetelmää käyttäen voidaan aikaisempaan tietoon perustuen tehdä analyysin pohjaksi analyysirunko (Taulukko 1.), johon analysoitavasta tutkimusaineistosta etsitään sopivia sisältöjä, jolloin puhutaan strukturoidusta analyysirungosta. Valinta minkä mukaan eri asiat sisältörungossa ryhmittyvät on analysoijan tulkintaa, joten puhtaasti ilmis sisältöihin perustuvasta analysointimenetelmästä ei voida puhua, vaikka se pyrkimyksenä analyysin luotettavuuden kannalta onkin. (Kyngäs — Vanhanen 1999: 4, 8, 11.)

TAULUKKO 1. Analyysirunko

Yksilöllisyys	Saattohoitopotilaan näkökulma Hoitotyöntekijän näkökulma
Elämämänlaatu	Saattohoitopotilaan näkökulma Hoitotyöntekijän näkökulma
Toivo	Saattohoitopotilaan näkökulma Hoitotyöntekijän näkökulma
Voimavaraisuus	Saattohoitopotilaan näkökulma Hoitotyöntekijän näkökulma

Analysoitavina yksikköinä tässä työssä ovat yksilöllisyys, elämänlaatu, toivo ja voimavaraisuus, joiden kautta etsin vastauksia opinnäytetyön kysymyksiini: mitä on saattohoitopotilaan yksilöllisyys elämänlaatu, toivo ja voimavaraisuus saattohoitopotilaan näkökulmasta? ja mitä on saattohoitopotilaan yksilöllisyys, elämänlaatu, toivo ja voimavaraisuus hoitotyöntekijän näkökulmasta?

6.3 Analyysin kuvaus

Valitut tutkimusartikkelit jaottelin otsikkonsa mukaan neljään eri analyysiyksikköön: yksilöllisyys, elämänlaatu, toivo ja voimavaraisuus. Kun olin viidentoista valitun tutkimusartikkelin joukosta löytänyt viisi artikkelia yksilöllisyydestä, kolme elämänlaadusta, neljä toivosta ja kolme voimavaraisuudesta, suomensin tutkimusartikkelit analyysin pelkistämistä varten. Nämä analyysiyksiköittäin valitut tutkimusartikkelit analysoin kunkin omana ryhmänään.

Aineiston pelkistämisessä tiivistin aikaisempaa tutkittua tietoa ja etsin analyysirunkooni sopivia ilmauksia. Pelkistämisen jälkeen ryhmittelin pelkistetyt ilmaukset saaden aikaan alaluokkien sisällöt. Jos jokin ilmaus ei sopinut mielestäni mihinkään löytyneeseen ryhmään, en ottanut sitä mukaan lopulliseen luokitteluun.

Ryhmittelyn toteutin pelkistettyjen ilmausten irrallisilla ilmauksilla, joita tarkastelin useaan otteeseen, eri ryhmiinkin kuuluvina, saadakseni tarkemman kuvan mistä ilmauksessa on kyse, mitä ryhmiä ilmauksista löytyy ja mihin kukin pelkistetty ilmaus kuuluu.

7 TULOKSET

Tulosten esittämiseen olen ottanut pelkistetyistä ilmauksista ne esimerkit, jotka mielestäni tiivistetysti kuvaavat alaluokan sisältöä. Samat pelkistetyt ilmaukset olen kuvannut myös taulukoissa 2 - 5, joissa on kuvattu kunkin yläluokan muodostuminen. Yläluokkina jokaisessa neljässä pääluokassa ovat opinnäytetyön kysymyksistä muodostuneet saattohoitopotilaan ja hoitotyöntekijän näkökulma. Pääluokat muodostuivat analysoitavista yksiköistä.

7.1 Yksilöllisyys

Yksilöllisyyteen saattohoitopotilaan kannalta löytyi neljä alaluokkaa jotka ovat: saattohoitopotilaan kokonaisvaltainen tunteminen, saattohoitopotilaan henkilökohtainen toiminta, saattohoitopotilaan tietoisuus tilanteestaan ja omaisten osuus saattohoitopotilaan yksilöllisen hoidon toteutumisessa. Hoitotyöntekijän kannalta alaluokkia löytyi kaksi: hoitajan tieto saattohoitopotilaan yksilöllisestä hoidosta ja yksilöllisyyttä tukeva potilas-hoitajasuhde saattohoidossa. (Taulukko 2)

TAULUKKO 2. Yksilöllisyyden luokittelu saattohoitopotilaan ja hoitotyöntekijä näkökulmasta

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Päälukokka
<p>Yksilölliset arvot, asenteet, tavat ja sosiaaliset rakenteet ovat yksilöllisen hoidon apuvälineitä.</p> <p>Tunteminen ei tarkoita intiimiä ystävyyttä vaan tuntemista tarpeeksi, jotta yksilöllinen kohtelu voi toteutua.</p> <p>Potilas määrittelee kuinka paljon hän haluaa itsestään tunnettavan.</p> <p>Itsenäisyyden ja itsemääräämisen säilyttäminen oli tärkeää saattohoitopotilaille.</p> <p>Kuoleva potilas voi toivoa ja toivoo osallistuvansa hoitoonsa.</p> <p>Saattohoitopotilas haluaa olla oman tilanteensa tasalla säilyttäen oman itsenäisyytensä ja oman elämänlaatunsa.</p> <p>Perheelle ja omaisille tulee antaa mahdollisuus tuoda potilaan toiveet omasta hoidostaan esille silloin, kun potilas ei siihen itse pysty</p> <p>Hoitajan ammattitaito ja sen ylläpitäminen lisää hoitajan kykyä toteuttaa yksilöllistä hoitoa.</p> <p>Palliativisessa hoidossa työskentelevällä hoitajalla tulee olla ammatillista kehittymistä ja persoonallista sekä ammatillista kokemusta.</p> <p>Ilman hyviä kommunikointitaitoja ja toimivaa potilas-hoitajasuhdetta muut osatekijät vaikuttavassa ja ammatillisessa palliativisessa hoidossa eivät voi esiintyä.</p> <p>Palliativisen sairaanhoidon asiantuntija on hoitaja jolla on vuorovaikutuksellinen suhde potilaansa kanssa ja joka tarjoaa lohtua ja tietoa.</p>	<p>Saattohoitopotilaan kokonaisvaltainen tunteminen</p> <p>Saattohoitopotilaan henkilökohtainen toiminta</p> <p>Saattohoitopotilaan tietoisuus tilanteestaan</p> <p>Omaisten osuus saattohoitopotilaan yksilöllisen hoidon toteutumisessa</p> <p>Hoitajan tieto saattohoitopotilaan yksilöllisestä hoidosta</p> <p>Yksilöllisyyttä vahvistava potilas-hoitajasuhde saattohoidossa</p>	<p>Saattohoitopotilaan yksilöllisyys saattohoitopotilaan näkökulmasta</p> <p>Saattohoitopotilaan yksilöllisyys hoitotyöntekijän näkökulmasta</p>	Yksilöllisyys

7.1.1 Saattohoitopotilaan yksilöllisyys saattohoitopotilaan näkökulmasta

Saattohoitopotilaan kokonaisvaltainen tunteminen:

Kokonaisvaltainen potilaan tunteminen on yksilöllisen hoidon lähtökohta. Tämä tunteminen ei tarkoita intiimiä ystävyyttä vaan tuntemista tarpeeksi, jotta yksilöllinen kohtelu voi toteutua (Radwin — Alster: 2002: 58.) Yksilölliset arvot, asenteet, tavat ja sosiaaliset rakenteet ovat yksilöllisen hoidon apuvälineitä (Suhonen — Välimäki — Leino-Kilpi 2002: 649). Yksilöllisessä hoidossa tulee huomioida potilaan koko elämä, jolloin tärkeää yksilöllisen hoidon kannalta on hoitajien tieto potilaan kokemuksista sairauden vaikutuksista hänen elämäänsä (Radwin — Alster: 2002: 58). Kokonaisvaltaiseen tuntemiseen liittyy myös potilaan oletus siitä, että hänen antamaansa yksilöllistä tietoa itsestään käytetään palvelemaan hänen yksilöllistä hoitoaan (Radwin — Alster: 2002: 58).

Saattohoitopotilaan henkilökohtainen toiminta:

Kokonaisvaltaisen tuntemiseen vaikuttaa potilaan oma toiminta. Lähtökohtana on, että potilas itse määrittelee kuinka paljon hän haluaa itsestään tunnettavan. Potilaan halu ja kyky osallistua oman hoitonsa päätöksentekoon lisääkin yksilöllistä hoitoa. (Gustafsson — Leino-Kilpi — Suhonen 2009: 9.) Potilaan päätöksenteon kunnioittaminen tulee huomioida yksilöllistä hoitoa toteutettaessa, itsenäisyyden ja itsemääräämisen säilyttämisen ollessa tärkeää saattohoitopotilaille (Johnston — Smith 2006: 705).

Saattohoitopotilaan tietoisuus tilanteestaan:

Kuoleva potilas voi toivoa ja toivoo osallistuvansa hoitoonsa. Hän haluaa olla oman tilanteensa tasalla säilyttäen oman itsenäisyytensä ja oman elämänlaatunsa. (Johnston — Smith 2006: 705.) Potilaan tietoisuus omasta tilanteestaan ja osallistuminen oman hoitosuunnitelmansa tekemiseen lisääkin yksilöllistä hoitoa (Gustafsson ym. 2009: 9).

Omaisten osuus saattohoitopotilaan yksilöllisen hoidon toteutumisessa:

Perheenjäsenet ovat osallisina yksilöllisen hoidon toteutuksessa ollen linkki omaisensa menneisyyteen (Suhonen ym. 2002: 651). Yksilöllisen hoidon toteutumiseksi, heille tulee

antaa mahdollisuus tuoda potilaan toiveet omasta hoidostaan esille silloin, kun potilas ei siihen itse pysty (Gustafsson ym. 2009: 9).

7.1.2 Saattohoitopotilaan yksilöllisyys hoitotyöntekijän näkökulmasta

Hoitajan tieto saattohoitopotilaan yksilöllisestä hoidosta:

Hoitajan ammattitaito ja sen ylläpitäminen lisäävät hoitajan kykyä toteuttaa yksilöllistä hoitoa (Gustafsson ym. 2009: 7). Hoitajan tiedostaessa yksilöllisen hoidon edut, hän voi hoitotyötä toteuttaessaan huomioida potilaidensa yksilöllisyyden, ottaen heidät mukaan päätöksentekoon (Suhonen ym. 2002: 652). Palliatiivisessa hoidossa työskentelevä hoitaja on tutkimusten mukaan ammatillisesti kehittynyt ja hän omaa sekä persoonallista että ammatillista kokemusta (Johnston — Smith 2006: 706).

Yksilöllisyyttä vahvistava potilas-hoitajasuhde saattohoidossa:

Rauhallinen ja avoimen luottamuksellinen vuorovaikutus hoitoon osallistuvien ja kuolemaan osallisten kanssa edistää yksilöllistä hoitoa (Gustafsson ym. 2009: 7). On myös esitetty, että ilman hyviä kommunikaatiotaitoja ja toimivaa potilas-hoitajasuhdetta muut osatekijät vaikuttavassa ja ammatillisessa palliatiivisessa hoidossa eivät voi esiintyä (Johnston — Smith 2006: 704). Palliatiivisen sairaanhoidon asiantuntijana hoitajalla on vuorovaikutuksellinen suhde potilaansa kanssa ja hän tarjoaa lohtua ja tietoa potilaalleen (Johnston — Smith 2006: 706).

7.2 Elämänlaatu

Elämänlaatuun saattohoitopotilaan kannalta löytyi kaksi alaluokkaa, jotka ovat: saattohoitopotilaan elämän hallinnan haasteet ja saattohoitopotilaan läheiset ihmissuhteet. Hoitotyöntekijän näkökulmasta löytyneitä alaluokkia oli niitäkin kaksi: saattohoitopotilaan elämänlaatua vahvistava hoitotyö ja elämänlaatua vahvistava potilas-hoitajasuhde saattohoitotyössä. (Taulukko 3)

TAULUKKO 3. Elämänlaadun luokittelu saattohoitopotilaan ja hoitotyöntekijän näkökulmasta

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
<p>Päivän suunnittelu ja asioiden laittaminen tärkeysjärjestykseen auttaa kokemaan elämi-sen merkitykselliseltä.</p> <p>Sairaus johtaa luopumi-seen omasta vallasta ja vapaudesta oman elä-mänsä suhteen.</p> <p>Fyysisten voimien vä-hyys johtaa elämäntapo-jen ja toimintojen muu-tokseen.</p> <p>Erilaisista aktiviteeteista ja sitä kautta sosiaalisesta elämästä luopuminen vaikuttaa minäkuvaan ja omanarvontuntoon</p> <p>Yksinäisyyden tunne ryhmässä, jonka toimin-taan ei voi itse konkreet-tisesti osallistua.</p> <p>Kun tulee nähdyksi ja kuulluksi omana itse-nään kokee onnellisuut-ta.</p> <p>Hoitohenkilökunnan tulisi kiinnittää enem-män huomiota sosiaali-seen eristyneisyyteen ja eksistentiaaliseen yksi-näisyyteen.</p> <p>Kuolevan potilaan elä-mänlaatu tulee huomioi-da tarjoten positiivisia kokemuksia elämän loppuvaiheessa, että kuolemisesta voisi tulla persoonallisen kasvun osatekijä kaikille sen osallisille</p> <p>Hoitajien tulee käyttää ajantasaistavaa kommu-nikointia potilaan ja hänen omaistensa kans-sa.</p> <p>Hoitajien tulee kiinnittää huomionsa potilaan koko kuolinprosessiin ja hä-nen tarpeisiinsa.</p> <p>Hoitotyössä tulee kiin-nittää huomiota oireisiin ja sen hoitoon .</p>	<p>Saattohoitopotilaan elämän hallinnan haas-teet</p> <p>Saattohoitopotilaan läheiset ihmissuhteet</p> <p>Saattohoitopotilaan elämänlaatua vahvistava hoitotyö</p> <p>Elämänlaatua vahvistava potilas-hoitajasuhde saattohoitotyössä</p>	<p>Saattohoitopotilaan elämänlaatu saattohoito-potilaan näkökulmasta</p> <p>Saattohoitopotilaan elämänlaatu hoitotyön-tekijän näkökulmasta</p>	<p>Elämänlaatu</p>

7.2.1 Saattohoitopotilaan elämänlaatu saattohoitopotilaan näkökulmasta

Saattohoitopotilaan elämän hallinnan haasteet:

Sairaus on jokapäiväinen muistutus riippuvuudesta muihin ihmisiin ja apuvälineisiin. Se johtaa luopumiseen omasta vallasta ja vapaudesta oman elämänsä suhteen. Lisäksi fyysisten voimien vähyys johtaa elämäntapojen ja toimintojen muutokseen. Oireena väsymys vaikuttaa kehoon ja mieleen saaden ihmisen araksi ja pelokkaaksi, sekä oman elämän kokemisen merkityksettömäksi, jolloin toivo elämisen jatkumisesta häviää. Väsymyksen tuoma erilaisista aktiviteeteista ja sitä kautta sosiaalisesta elämästä luopuminen vaikuttaa minäkuvaan ja omanarvontuntoon. Elämisen hallintaa päivään tuo päivän suunnittelu ja asioiden laittaminen tärkeysjärjestykseen. Tämä auttaa kokemaan elämisen merkitykselliseltä. (Ek — Ternestedt 2008: 473-475.)

Saattohoitopotilaan läheiset ihmissuhteet:

Kuuluminen johonkin ja sosiaalinen vuorovaikutus nostavat elämänlaatua. Yksinäisyyden tunne tuleeikin helposti ryhmässä, jonka toimintaan ei voi itse konkreettisesti osallistua. Tärkeää on tulla nähdyksi ja kuulluksi omana itsenään, jolloin voi kokea onnellisuutta. Vuorovaikutus, erityisesti lasten ja lastenlasten kanssa, saakin saattohoitopotilaan tuntemaan olevansa tärkeä. (Ek — Ternestedt 2008: 474, 475.)

7.2.2 Saattohoitopotilaan elämänlaatu hoitotyöntekijän näkökulmasta

Saattohoitopotilaan elämänlaatua vahvistava hoitotyö:

Hoitotyössä tulee löytää keinoja potilaan voimaannuttamiseksi oman elämänhallintansa suhteen (Peters — Sellick 2006: 531). Kuolevan potilaan elämänlaatu tulee huomioida, tarjoten positiivisia kokemuksia elämän loppuvaiheessa niin, että kuolemasta voisi tulla persoonallisen kasvun osatekijä kaikille sen osallisille (Costello 2006: 600). Saattohoitopotilaan elämänlaadun parantamiseksi hoitohenkilökunnan tulisikin kiinnittää enemmän huomiota sosiaaliseen eristyneisyyteen ja eksistentiaaliseen yksinäisyyteen (Ek — Ternestedt 2008: 475).

Elämänlaatua vahvistava potilas-hoitajasuhde saattohoitotyössä:

Saattohoitopotilaan elämänlaatua vahvistava potilas-hoitajasuhde on potilaan kokonaisvaltaista huomiointia. Tämä tarkoittaa sitä, että hoitotyössä tulee löytää keinoja potilaan voimavaraistamiseksi oman elämänhallintansa suhteen. Elämänlaadun parantamiseksi saattohoitohoitotyössä, tulee kiinnittää huomiota oireisiin ja niiden hoitoon. (Peters — Sellick 2006: 531.) Kokonaisvaltaisesti potilasta hoidettaessa tämä ei yksin riitä, vaan hoitajien tulee kiinnittää huomionsa saattohoitopotilaan koko kuolinprosessiin ja hänen tarpeisiinsa sen aikana. Lisäksi heidän tulee käyttää ajantasaistavaa kommunikointia potilaan ja hänen omaistensa kanssa. (Costello 2006: 601.)

7.3 Toivo

Toivosta saattohoitopotilaan kannalta löytyi kaksi alaluokkaa saattohoitopotilaan kannalta, jotka ovat: saattohoitopotilaan toivo päivittäisessä elämässä ja saattohoitopotilaan läheiset ihmissuhteet. Hoitotyöntekijän näkökulmasta löytyneitä alaluokkia oli niitäkin kaksi: saattohoitopotilaan toivoa vahvistava hoitotyö ja toivoa vahvistava potilas-hoitajasuhde saattohoidossa. (Taulukko 4)

TAULUKKO 4. Toivon luokittelu saattohoitopotilaan ja hoitotyöntekijän näkökulmasta

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
<p>Toivo elää arkipäivän tapahtumissa ja siinä selviämässä</p> <p>Toivon varassa on mahdollista kohdata se mitä ei voi välttää.</p> <p>Toivo, epätoivo ja toivottomuus ovat läsnä sairastuneen elämässä ja niiden vaihtelu perustuu toivoa kantaviin ja toivoa laskeviin asioihin ja vaihtoehtoihin.</p> <p>Sosiaaliset suhteet, erityisesti perheen ja ystävien tuki sekä heidän mukana olemisensa hoidossa vahvistaa potilaan toivoa.</p> <p>Kun potilas tulee kuuluksi ja hyväksytyksi ihmisenä hän saa rohkeutta elää sairautensa kanssa</p> <p>Potilaan omia voimavaroja ja toivoa vahvistaa hänen osallistumisensa omaan hoitoonsa tasavertaisena, jolloin kuunnellaan mitä hän pitää tärkeänä elämässään ja miten hän haluaa itseään hoidettavan.</p> <p>Toivosta, epätoivosta ja toivottomuudesta puhuminen auttaa toivon löytämistä ja sen tukemista.</p> <p>Potilaalle ja hänen läheisilleen kerrotaan realistisesti tämän hetkestä tilanteesta ja pohditaan toiveikkaasti, mutta rehellisesti mahdollista tulevaisuutta sairauden suhteen.</p> <p>Toivon tuhoaminen, epärealistisenkin, voi olla yksilölle tuhoavampaa kuin antaa hänen hyväksyä oma todellinen tilanteensa omalla ajallaan.</p>	<p>Saattohoitopotilaan toivo päivittäisessä elämässä</p> <p>Saattohoitopotilaan läheiset ihmissuhteet</p> <p>Saattohoitopotilaan toivoa vahvistava hoitotyö</p> <p>Toivoa vahvistava potilas-hoitajasuhde saattohoidossa</p>	<p>Saattohoitopotilaan toivo saattohoitopotilaan näkökulmasta</p> <p>Saattohoitopotilaan toivo hoitotyöntekijän näkökulmasta</p>	Toivo

7.3.1 Saattohoitopotilaan toivo saattohoitopotilaan näkökulmasta

Saattohoitopotilaan toivo päivittäisessä elämässä:

Toivo elää arkipäivän tapahtumissa ja siinä selviämisessä (Lindvall 2001: 174). Tunteiden vaihtelu on päivittäistä ja sitä tapahtuu usein päivän aikana. Toivo, epätoivo ja toivottomuus ovat läsnä sairastuneen elämässä ja niiden vaihtelu perustuu toivoa kantaviin ja toivoa laskeviin asioihin ja vaihtoehtoihin. (Kylmä — Vehviläinen-Julkunen — Lähdevirta 2001: 767.) Lisäksi väsymys, toimintakyvyn menetys ja tietämättömyys omasta tilanteesta ovat uhkia toivon säilymiselle (Lindvall 2001: 172). Toivo on vaihtelevuudesta huolimatta yksi saattohoitopotilaan selviytymismekanismi, jonka varassa on mahdollista kohdata se mitä ei voi välttää (Lindvall 2001: 174). Toimiakseen potilasta voimavaraistavana, toivon tulee olla realistista, suhteessa todellisuuteen (Wiles — Cott — Gibson 2008: 568).

Saattohoitopotilaan läheiset ihmissuhteet:

Läheiset ihmissuhteet virittävät toivoa (Lindvall 2001: 172). Sosiaaliset suhteet, erityisesti perheen ja ystävien tuki sekä heidän mukana olemisensa hoidossa toimivat potilaan toivoa vahvistavasti (Kylmä — Juvakka — Pietilä 2007: 71). Lasten ja lastenlasten olemassaolo kertoo saattohoitopotilaalle elämän jatkumisesta sairaanakin, tuoden toivoa tilanteeseen, jossa sitä on hyvin vaikea joskus havaita. Läheisten ihmissuhteiden toivoa vahvistava elementti löytyy siitä, kun saattohoitopotilas tulee kuulluksi ja hyväksytyksi ihmisenä. Silloin hän saa rohkeutta elää sairautensa kanssa. (Lindvall 2001: 174.)

7.3.2 Saattohoitopotilaan toivo hoitotyöntekijän näkökulmasta

Saattohoitopotilaan toivoa vahvistava hoitotyö:

Potilaan toivon vahvistamisen perusta on läsnä olevassa ja luottamuksellisessa potilaslähtöisessä hoitotyössä (Kylmä ym. 2007: 67). Hoitajan aktiivinen toivoa vahvistava ja sen löytymisessä auttava työote auttaa potilasta ja hänen läheisiään tunnistamaan toivon alueita elämässään (Kylmä ym. 2007: 68). Hoitotyöntekijän onkin välttämätöntä ymmärtää toivon tarkoitus saattohoitopotilaan sairauden kokemuksessa. Lisäksi hänen tulee ymmärtää oma merkityksensä, auttaessaan saattohoitopotilasta löytämään omat voimavaransa toivon suhteen (Wiles ym. 2008: 571.) Potilaan toivoa vahvistavaa hoito-

työtä toteutettaessa tulee huomioida potilaan osuus oman hoitonsa suhteen. Potilaan omia voimavaroja ja toivoa vahvistaa hänen osallistumisensa omaan hoitoonsa tasavertaisena, jolloin kuunnellaan mitä hän pitää tärkeänä elämässään ja miten hän haluaa itseään hoidettavan. (Kylmä ym. 2007: 69.)

Toivoa vahvistava potilas-hoitajasuhde saattohoidossa:

Saattohoitopotilaan toivoa vahvistavassa potilas-hoitajasuhteessa on kyse kommunikoinnista ja hoitajan merkityksestä siinä, mitä kommunikointiin aiheina sisältyy. Tämä tarkoittaa sitä, että potilaalle ja hänen läheisilleen kerrotaan realistisesti tämän hetkisestä tilanteesta ja pohditaan toiveikkaasti, mutta rehellisesti, mahdollista tulevaisuutta sairauden suhteen. On hyvä tiedostaa ettei toivon vahvistaminen aina tarkoita puhumista vain toivosta. Toivosta, epätoivosta ja toivottomuudesta puhuminen on yksi keino auttaa toivon löytämistä ja sen tukemista. (Kylmä ym. 2007: 69.) Vaikka toivon hoitotyöntekijän tuomana liittyikin aina sen suhde todellisuuteen, toivon tuhoaminen, epärealistisenkin, voi olla saattohoitopotilaalle tuhoavampaa, kuin antaa hänen hyväksyä oma todellinen tilanteensa omalla ajallaan (Wiles ym. 2008: 569).

7.4 Voimavaraisuus

Voimavaraisuudesta saattohoitopotilaan kannalta löytyi kaksi alaluokkaa saattohoitopotilaan kannalta, jotka ovat: saattohoitopotilaan huomiointi hoitotilanteessa ja saattohoitopotilaan rooli potilas-hoitajasuhteessa. Hoitotyöntekijän näkökulmasta löytyneitä alaluokkia oli niitäkin kaksi: hoitajan tieto saattohoitopotilasta voimavaraistavasta potilas-hoitajasuhteesta ja voimavaraisuutta vahvistava potilas-hoitajasuhde saattohoidossa. (Taulukko 5)

7.4.1 Saattohoitopotilasta voimavaraistava potilas-hoitajasuhde saattohoitopotilaan näkökulmasta

Saattohoitopotilaan huomiointi hoitotilanteissa:

Saattohoitopotilaan voimavarojen löytyminen tapahtuu selkeimmin vuorovaikutustilanteissa. Niissä kommunikoinnin sisällön laaja-alaisuus luo mahdollisuuden potilaan voimavaraistumiselle (Martin 1998: 743.) Keskustelulle ei välttämättä tarvitse varata erillisesti aikaa, vaan se tapahtuu luontevasti perushoidon, kivunhoidon ja kelloon vastaamisen yhteydessä (Kuuppelomäki 2002: 122). On tärkeää, että keskustelussa kiinnitetään huomio potilaan tarpeeseen saada tietoa tilanteestaan, sillä vajaan tiedon saanti tilanteesta johtaa saattohoitopotilaan pelkojen ja huolien lisääntymiseen (Martin 1998: 743). Saattohoitopotilaan voimavaraisuutta lisää myös häneen kohdistuva emotionaalinen tuki. Emotionaalista tukea on kuuntelu, kosketus, myötäeläminen, potilaan toiveiden huomioiminen, rohkaisu ja läsnäolo. Hoidossa onkin hyvä huomioida myös omaisten mukana oleminen, sillä se lisää saattohoitopotilaan emotionaalisen tuen saamista. (Kuuppelomäki 2002: 122.)

Saattohoitopotilaan rooli potilas-hoitajasuhteessa:

Saattohoitopotilaan roolilla potilas-hoitajasuhteessa on suuri merkitys hänen voimavaraisuutensa ja voimavaraistumisensa kannalta. Potilaslähtöisessä ja yksilöllisessä hoidossa potilaalla on autonomia päättää omasta hoidostaan ja hoidon vaikutuksista, joita hän elämäänsä valitsee. Tähän hän tarvitsee hoitajan tukea ja apua. Jotta päätöksenteko hoidosta palvelee saattohoitopotilaan hyvää, tulee hoitajan varmistua potilaan päätöksenteko mahdollisuuksista ennen päätöksenteon siirtämistä potilaalle. Tämän jälkeen hoitaja voi esittää hoitovaihtoehtot niin, että päätöksen teko voi olla potilaalla. Voimavaraistavassa potilas-hoitajasuhteessa Hoitaja ohjaa puheellaan potilasta itse määrittelemään omaa tulevaisuuttaan ja valintojaan sen suhteen. (Kettunen — Poskiparta — Karhila 2002: 220.)

7.4.2 Saattohoitopotilasta voimavaraistava potilas-hoitajasuhde hoitotyöntekijän näkökulmasta

Hoitajan tieto saattohoitopotilasta voimavaraistavasta potilas-hoitajasuhteesta:

Kuolevan potilaan hoidon koulutus vaikuttaa kuolevan potilaan hoitoon suhtautumisen, toiminnan ja auttamiskyvyn osalta hoitoa parantavasti (Kuuppelomäki 2002: 127). Potilaan voimavaraistamisen edellytyksenä potilas-hoitajasuhteessa onkin hoitajan tietoisuus omasta vallastaan suhteessa potilaaseen. Tämä tarkoittaa muun muassa sitä, että hoitaja on tietoinen kommunikointiin vaikuttavista tekijöistä potilas-hoitajasuhteessa. Tällä on suuri merkitys potilaan voimavaraistumisen kannalta, sillä kommunikoinnin ja hoitajan vallankäytön ymmärtämättömyys potilas-hoitajasuhteessa, johtaa potilaan ei-voimavaraistumiseen. (Martin 1998: 743.)

Voimavaraisuutta vahvistava potilas-hoitajasuhde saattohoidossa:

Saattohoitopotilaan voimavaraisuutta vahvistavassa potilas-hoitajasuhteessa potilaalla on päättävä valta omien asioidensa suhteen ja hoitaja osoittaa hyväksyntänsä potilaan autonomiaa kohtaan (Kettunen ym. 2002: 220). Tilanteen muuttamisessa potilaslähtöiseksi, hoitajalla on valta muuttaa kommunikointiprosessin kulkua. Vuorovaikutustilanteessa juuri kontrollin vaihto vaikuttaa potilaan voimavaraisuuteen. (Martin 1998: 743.) Hoitaja luo omalla käyttäytymisellään ilmapiirin, jossa potilaalla on tilaa esittää kysymyksiä ja olla aktiivinen, Näin hän auttaa saattohoitopotilasta löytämään omat voimavaransa (Kettunen ym. 2002: 220.)

Yhteenvetona voisi todeta saattohoitopotilaan yksilöllisyyden, elämänlaadun, toivon ja voimavaraisuuden kokemusten liittyvän vahvasti hänen jokapäiväisessä elämässä selviytymiseensä ja hänet yksilönä tunnistaviin läheisiin ihmissuhteisiin. Hoitotyöntekijän kannalta tämä tarkoittaa saattohoitopotilaan yksilöllistä kohtaamista ja jokapäiväisen elämän tukemista niin, että hän voi itse löytää voimavaransa oman elämänlaatunsa ja toivonsa suhteen.

8 TULOSTEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimuksen eettisyys on kaiken tieteellisen toiminnan ydin. Eettisyyteen kuuluvat muun muassa tutkimuksen aiheen merkitys yhteiskunnalle ja sen hyödyntäminen hoitotyön laadun kehittämisessä. (Kankkunen — Vehviläinen-Julkunen 2009: 172, 176 -177.) Lisäksi jo tutkimusaiheen valinta on eettinen kysymys (Tuomi — Sarajärvi 2004: 126). Eettisyyden kriteereinä voidaan pitää sitä, miten ja millaisia lähteitä tutkimuksessa on käytetty, miten aineisto on kerätty, ja miten aineiston analyysi on suoritettu (Tuomi — Sarajärvi 2004: 124, 125). Tutkimuksen uskottavuus ja tutkijan eettiset ratkaisut liittyvät saumattomasti yhteen ja tutkimuksen uskottavuus perustuukin tutkijan hyvän tieteellisen käytännön noudattamiseen (Tuomi — Sarajärvi 2004: 129).

Opinnäytetyössäni tutkijan eettisyyden vaatimukset olen ottanut omassa toiminnassani huomioon pyrkimällä kunnioittamaan alkuperäisiä tutkimustuloksia niin, etteivät tekemäni pelkistykset muuta alkuperäisen tutkimuksen tuloksia tai sisältöä. Näin mukana olevien tutkimusartikkelien kirjoittajien tieto on mahdollisimman tarkasti mukana opinnäytetyössäni täydentäen toinen toisiaan. Lisäksi olen huomionut tutkimusartikkeleissani olevien eettisten perustelujen olemassaolon ja luotettavuuden, mitkä mielestäni jokaisessa mukana olevassa tutkimusartikkelissa täyttyvät ja hyvien tieteellisten käytöjen noudattaminen toteutuu.

Ajankohtaisuudessaan opinnäytetyöni vastaa työyhteisöni kehitystyön tarpeisiin ollen osana yksilövastuisen hoitotyön kehittämistä ja tukemista työpaikallani. Näin se on osaltaan vaikuttamassa saattohoidon laatuun ja sen toteutumiseen Terhokodissa.

Luotettavuuden kannalta on hyvä tarkastella ns. holistista harhaluuloa, joka tarkoittaa sitä, että tutkija on yhä vakuuttuneempi johtopäätöstensä oikeellisuudesta ja todellisuuden kuvaamisestaan vaikei niin välttämättä olekaan (Kankkunen ym. 2009: 159). Edellä mainitun minimoimiseksi olen opinnäytetyöni eri vaiheissa esitellyt valmistuvaa työtäni jo prosessin suunnitteluvaiheessa mukana olleelle työnantajani edustajalle. Näin hänellä on ollut mahdollisuus seurata työni edistymistä ja sen soveltuvuutta tarkoitukseensa osana yksilövastuista hoitotyön toteutusta Terhokodissa. Opinnäytetyön ollessa kyseessä on myös opinnäytetyön ohjaajan merkitys holistisen harhaluulon ja työn objektiivisuuden kannalta merkittävä ja luotettavuutta siltä osin lisäävä.

Luotettavuuden kriteereistä voidaan tarkastella, jo aiemmin mainitun uskottavuuden lisäksi, prosessin kuvausta, materiaalin kattavuutta, ja tutkijan omia ennakko-oletuksia ja niiden vaikutusta tutkimustulokseen (Kankkunen ym.2009: 160, 162, 165 - 166). Tällöin arvioidaan tiedon totuutta ja objektiivisuutta puolueettomuusnäkökulman, validiteetin ja reliabiliteetin kautta (Tuomi — Sarajärvi 2004: 131, 133).

Opinnäytetyössäni olen pyrkinyt kuvaamaan tutkimusprosessin kulun niin, että analyysin vaiheet ja lopputulos ovat sekä selkeästi seurattavissa että todennettavissa. Tutkimusartikkeleiden runsas lukumäärä antaa laaja-alaisen kuvan aiheena olevasta ilmiöstä tutkimusartikkeleiden edustaessa potilaan, hoitohenkilökunnan ja omaisen näkökulmaa tarkastella tilannetta. Tässä opinnäytetyössä laaja-alaisuus palvelee tulosten hyödynnettävyyttä antaen valmiuksia kohdata saattohoitopotilas yksilöllisesti ja tukien nykyistä ja tulevaa hoitohenkilökuntaa saattohoitopotilaan yksilövastuiseen hoitotyön toteutuksessa.

Omaa vaikutustani opinnäytetyöni tuloksiin saattohoitotyöntekijänä, olen tietoisesti pyrkinyt poistamaan keskittyen pelkistysten ja niiden kautta löytyneiden alaluokkien objektiiviseen tarkasteluun sekä käyttäen aikaisemmin mainitsemiani työnantajan edustajaa ja opinnäytetyöni ohjaajaa oman objektiivisuuteni apuna ja tukena.

Tätä opinnäytetyötä ei voida pitää yleistykseenä saattohoitopotilaan yksilöllisyydestä. Se on tarkoituksensa mukaisesti kuvausta tutkimustiedosta, tukien ja edistään omalta osaltaan näyttöön perustuvaa hoitotyötä vastaten opinnäytetyössä esitettyihin kysymyksiin saattohoitopotilaan yksilöllisyydestä saattohoitopotilaan ja hoitotyöntekijän näkökulmasta.

9 POHDINTA

Saadessaan tiedon parantumattomasta sairaudesta, ihminen joutuu tilanteeseen, jossa hänelle normaalit toimintamallit eivät tunnu pätevän. Ei ole tuttuja ja turvallisia askelmerkkejä, joiden varassa voisi ponnistaa arjessa ja elämässä eteenpäin. (Hänninen — Pajunen 2006: 49.) Ainutlaatuisuudessaan tämä tilanne koskettaa niin saattohoitopotilasta kuin hänen hoitajaansaakin. Saattohoitopotilaalle tilanne on ainutlaatuisuudessaan myös ainutkertainen. Hoitaja puolestaan on tilanteessa, jossa hoitotyössä muissa tilanteissa käytetyt toimintamallit eivät päde, vaan hoitotyötä säätelevät saattohoidon oma ideologia omine toimintamalleineen.

Keskeinen käsite ihmisen kuolemaan saattamisessa on läsnäolo (Hänninen — Pajunen 2006: 100). Saattohoidossa tämä vaatii hoitajalta potilaansa tilanteen tuntemista yleisellä tasolla niin, että yksilölliselle tuntemiselle ja yksilölliselle hoidolle jää saattohoidon ajan rajallisuudessa aikaa. Lisäksi se vaatii myös saattohoitotyön tuntemista niin, että potilas-hoitaja suhteessa on mahdollista keskittyä saattohoitotyön ytimeen: saattohoitopotilaaseen ja hänen parhaaseen mahdolliseen hoitoonsa.

Tämä opinnäytetyö on syntynyt edellä mainitun läsnäolon haasteellisuuden pohjalta. Saattohoitotyössä on tärkeää ymmärtää, minkälaisessa tilanteessa saattohoitopotilas on ja elää. Mitkä asiat määrittelevät hänen todellisuuttaan ja arkeaan ja mitä ovat ne hoitotyön keinot, joiden avulla yksilöllinen ja potilasta tukeva saattohoito voi toteutua.

Saattohoitopotilaan kannalta on tärkeää, että hänet huomioidaan yksilöllisesti omana itsenään, hänen elämässään. Saattohoitopotilaalla voi helposti olla kuolevan identiteetti, mutta hänen kuuluu saada säilyttää myös identiteettinsä elämäänsä jatkavana, elävänä. Tämä tarkoittaa saattohoitopotilaan yksilöllisen elämän erityisyyden huomioimista elämäntilanteessa, jossa kuolema on tietoisesti, vaikka tiedostamattomallakin tasolla, läsnä ja elämän rajallisuus on hänen elämässään konkreettisesti olemassa. Tässä tilanteessa saattohoitopotilaan elämänlaatu liittyy arkeen ja nousee sen pienistä tapahtumista. Myös toivo ja voimavaraisuus muuttuvat saattohoitopotilaan elämäntilanteessa, jonka voisi ajatella olevan toivoton ja jossa voimavarat sairauden tuomista oireista ja rajoitteista johtuen vähenevät.

Hoitotyöntekijän kannalta on kyse saattohoitopotilaan kohtaamisesta oman elämänsä asiantuntijana. Tämä tarkoittaa saattohoitopotilaan kokonaisvaltaista tuntemista niin, että yksilöllinen hoitotyö voi toteutua. Tämän tuntemisen lähtökohtana on tasavertainen vuorovaikutus potilas-hoitajasuhteessa, jossa saattohoitopotilaalla on aktiivinen rooli omien elämänvalintojensa suhteen. Hoitotyössä tulee aina muistaa saattohoidon keskeisin aihe, saattohoitopotilas itse. Kun perhe ja läheiset ovat osana saattohoitotyötä, huomioidaan heidän parhaansa osana potilaan parasta. Tästä perustasta lähtien saattohoitotyössä tulee kunkin saattohoitopotilaan kohdalla miettiä ja selvittää mitä yksilöllisyys kullekin saatettavalle merkitsee.

Saattohoitopotilaan yksilöllisen hoidon toteutumisen haasteina hoitotyöntekijän kannalta ovat tieto saattohoitopotilaan elämän todellisuudesta ja saattohoitotyön tunteminen. Yksilöllisen hoitotyön lähtökohtana on potilaan tunteminen. Potilaan tuntemisen lähtö-

kohtana on vuorovaikutuksellinen potilas-hoitajasuhde, jossa potilaalla on mahdollisuus tuoda esille omat toiveensa oman elämänsä ja hoitonsa suhteen. Tällaisen potilas-hoitajasuhteen luomisen edellytyksenä on saattohoitopotilaan tilanteen ja saattohoitotyön ymmärtäminen. Vain tämän tiedon kautta hoitotyöntekijä voi antaa potilaalle autonomian oman elämänsä suhteen ja tukea hänen yksilöllisyyttään auttaen saattohoitopotilasta löytämään omat toivon ja voimavaraisuutensa lähteet.

Tätä opinnäytetyötä ei voida pitää yleistyksenä saattohoitopotilaan yksilöllisyydestä. Se on tarkoituksensa mukaisesti kuvausta tutkimustiedosta, tukien ja edistäen omalta osaltaan näyttöön perustuvaa hoitotyötä, vastaten opinnäytetyössä esitettyihin kysymyksiin: mitä on saattohoitopotilaan yksilöllisyys, elämänlaatu, toivo ja voimavaraisuus saattohoitopotilaan ja hoitotyöntekijän näkökulmasta?

Tätä opinnäytetyötä voidaan hyödyntää opiskelijoiden ja kaikkien saattohoitopotilaiden kanssa työskentelevien keskuudessa. Se antaa hoitohenkilökunnalle valmiuksia kohdata saattohoitopotilas yksilöllisesti ja tukee nykyistä ja tulevaa hoitohenkilökuntaa saattohoitopotilaan yksilövastuisten hoitotyön toteutuksessa.

Terhokodin hoitotyön laadunvarmennuksen arvioinnin kannalta, olisi tulevaisuudessa tärkeää tutkia yksilöllisen hoidon toteutumista Terhokodissa. Olisi haastavaa, esimerkiksi kyselytutkimuksen avulla selvittää, kokeeko saattohoitopotilas saavansa Terhokodissa yksilöllistä hoitoa ja tuleeko elämänlaatu, toivo ja voimavaraisuus huomioiduksi yksilöllistä hoitotyötä toteutettaessa. Lisäksi voisi tutkia, miten saattohoitopotilaan yksilöllisyys Terhokodissa kirjataan hoitotyönsuunnitelmaan ja näkyykö yksilöllisen hoidon toteutus ja miten, päivittäisessä hoitotyön kirjaamisessa.

LÄHTEET

- Anttonen, Mirja-Sisko — Kvist, Tarja — Nikkonen, Merja 2009: Omaisten arvioimana saattohoidon laatu Terhokodissa. *Hoitotiede* 21 (1). 45-53.
- Anttonen, Mirja-Sisko 2008: Kuolevan potilaan hoitotyön johtaminen. Teoksessa Grönlund, Elina — Anttonen, Mirja-Sisko — Lehtomäki, Susanna — Agge, Eva (toim): *Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito*. Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Sipoo: Silverprint Oy. 49-69.
- Chui Ying Yu — Kuan Hau Yee — Fu Idy C.Y. — Liu Rico K.Y. — Sham Mau Kwong — Lau Kam Shing 2009: Factors associated with lower quality of life among patients receiving palliative care. *Journal of Advanced Nursing*. 65 (9). 1860-1871.
- Costello, John 2006: Dying well: nurses experiences on "good and bad" deaths in hospital. *Journal of Advanced Nursing*. 54(5), 594-601
- Desai Mehul J.— Kim Ann — Fall Patrick C. — Wang Dajie 2007: Optimizing Quality of Life Through Palliative Care. *JAOA* 107 (12). ES9-ES14.
- Ek, Kristina — Ternstedt, Britt-Marie 2008: Living with chronic obstructive pulmonary disease at the end of life: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*. 62 (4), 470-478.
- ETENE-julkaisu no.8. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2003: Saattohoito: valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio: työryhmäraportti. Eho, Sirkku — Hänninen, Juha — Kannel, Virpi — Pahlman, Irma — Halila, Ritva. 16 s. Helsinki.
<http://www.etene.org/dokumentit/saattohoito.pdf>. Verkkojulkaisu.
- Eues, Stephanie K 2007: End of life care: improving quality of life at the end of life. *Professional Case Management* 12 (6). 339–344.
- Gustasson, Marja-Liisa — Leino-Kilpi, Helena — Suhonen, Riitta 2008: Yksilöllistä hoitoa edistävät tekijät - hoitohenkilöstön näkökulma. *Tutkiva hoitotyö*. 7 (4). 4-11.
- Hänninen, Juha — Anttonen, Mirja-Sisko 2008: Saattohoitopäätös ja hoitolinjauksen merkitys potilaan hoidossa. Teoksessa Grönlund, Elina — Anttonen, Mirja-Sisko — Lehtomäki, Susanna — Agge, Eva (toim): *Sairaanhoitaja ja kuolevan hoito*. Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Sipoo: Silverprint Oy. 23-35.
- Hänninen, Juha — Pajunen, Tapio 2006: *Kuoleman kaari*. Hämeenlinna: Karisto Oy.
- Hänninen, Juha 2001: *Kuolevan kipu ja kärsimys*. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Johnston, Bridget — Smith, Lorraine N. 2006: Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care. *Journal of Advanced Nursing*. 54 (6), 700-709.
- Kankkunen, Päivi — Vehviläinen-Julkunen, Katri 2009: *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki. WSOYPro Oy.

- Kettunen, Tarja—Poskiparta, Marita—Karhila, Päivi, 2002: Voimavarakeskeinen neuvontakeskustelu. *Hoitotiede* 14 (5). 117-128.
- Korhonen, Marja — Kylmä, Jari — Juvakka, Taru — Pietilä, Anna-Maija 2007: Toivoa vahvistavat hoitotyön auttamismenetelmät. *Hoitotiede* 19 (2). 63-75.
- Kuuppelomäki, Merja 2002: Kuolevan potilaan emotionaalinen tukeminen - sairaanhoitajan näkökulma. *Hoitotiede* 14(3). 117-128.
- Kylmä, Jari — Juvakka, Taru 2007: Toivo hoitotyössä ja hoitotieteellisen tutkimuksen kohteena. *Tutkiva Hoitotyö* 5 (4). 4-8.
- Kylmä, Jari — Vehviläinen-Julkunen, Katri — Lähdevirta, Juhani 2001: Hope, despair and hopelessness in living with HIV/AIDS: a grounded theory study. *Journal of Advanced Nursing* 33(6). 764-775.
- Kyngäs, Helvi — Vanhanen, Liisa 1999: Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1). 3-12.
- Käypä hoito-suositus 2008;. Kuolevan potilaan oireiden hoito. *Duodecim* 124 (5). 572-587. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/extra/hoi/hoi50063.pdf>
- Leini-Kilpi, Helena — Mäenpää, Inger — Katajisto, Jouko 1999: Pitkäaikaisen terveysongelman sisäinen hallinta. *Stakes raportteja* 229. 19-30.
- Lindvall, Lea 2001: Jos saisi vain elää ... Toivon kokemuksen ulottuvuuksia. *Hoitotiede* 13(3). 167-178.
- Martin, Geoffrey W. 1998; Empowerment of dying patients: the strategies and barriers to patients autonomy. *Journal of Advanced Nursing*. 28(4). 737-744.
- Mattila, Kati-Pupita 2006: Kuolemaan liittyvä eksistentiaalinen toivo ja ahdistus. Teoksessa Hänninen Juha (toim.): *Elämän loppu vai kuoleman alku*. Duodecim. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy. 38-47.
- Peters, Louise—Sellick, Ken 2006 : Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 53(5) 524-533.
- Radwin, L.E. — Alster, K.: Individualized nursing care 2002: Individualized nursing care: an empirically generated definition. *International Nursing Review* 49 (1). 54-63.
- Sand, Hilkka 2003: Sateenkaaren päästä löytyy kultaa: tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Väitöskirja: Tampereen yliopisto. <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-5617-3.pdf>
- Suhonen, Riitta — Hupli, Maija — Välimäki, Maritta — Leino-Kilpi, Helena 2009: Yksilöllinen hoito ja siihen yhteydessä olevat tekijät - esimerkki hoitotieteen teorianmuodostuksesta empiirisen tutkimuksen avulla. *Hoitotiede* 21 (2). 143-156.
- Suhonen, Riitta — Välimäki, Maritta — Leino-Kilpi, Helena 2005: Individualized care, quality of life and satisfaction with nursing care. *Journal of Advanced Nursing* 50 (3). 283-292.

- Suhonen, Riitta — Välimäkin, Maritta — Leino-Kilpin, Helena 2002: "Individualised care" from patients', nurses' and relatives' perspective—a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies* 39 (6). 645-654.
- Tuomi, Jouni — Sarajärvi, Anneli 2004: *Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi*. Jyväskylä. Gummerus kirjapaino Oy.
- Wiles, Rose — Cott, Cheryl — Gibson, Barbara E. 2008: Hope, expectations and recovery from illness: a narrative synthesis of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing* 64 (6), 564-573.

HAKU	KRITEERIT	HAKUSANAT	OSU- MAT	OTSIKON PERUS- TEELLA	TIIVISTEL- MÄN PE- RUSTEELLA	LUETUN PERUS- TEELLA
Ovid MED- LINE(R) <1996 to October week 1 2009> 14.10.2009	+ 2008—2009 english + full text + review articles	empowerment “terminal care” “palliative care	33	3	-	-
Ovid MED- LINE(R) <1996 to October week 1 2009> 14.10.2009	+ 2005—2009 english + full text + review articles	“hospice care” “primary nursing” hope “quality of life” dying indivi- dualism	138	7	1	-
CINAHL 20.11.2009	2005—2009, english, finnish, advanced nursing practise + full text + Palliative care + smart text searching	nursing, die, “hos- pice care”	26	4	1	1
CINAHL 20.11.2009	2005—2009, english, finnish, advanced nursing practise + full text + boolean/phrase	“hospice care”, die, “terminal care” or “palliative nursing	9	5	1	1
CINAHL 20.11.2009	2000—2009, english, finnish, advanced nursing practise + full text + hospice and palliative nurs- ing + smart text	“hospice care”, dyi*, terminal care” or hope	8	4	1	(1)
CINAHL 20.11.2009	2005—2009, english, finnish, advanced nursing practise + full text + boolean/phase	“hospice care”, die, “terminal care” or hope	20	1	1	(1)
CINAHL 20.11.2009	2005—2009, english, finnish, advanced nursing practise + full text + hospice and pallia- tive nursing + smart text	“primary nurse”, die, ”hospice care”	8	3	2	(1)
CINAHL 20.11.2009	2005—2009, english, finnish, advanced nursing practise + full text + terminal care + smart text	“hospice care”, die, “terminal care” or “quality of life”, empowerment	11	7	2	2
MEDIC 26.11.09	2000—2009	saattohoito “ter- minal care”	108	33	17	1
MEDIC 26.11.09	alkuperäistutkimus, hoitosuo- situs,katsausartikkeli	saattohoito “ter- minal care” or toivo hope	8	3	2	1
KÄSINHAKU	KRITEERIT					
“HOITOTIEDE”	Hoitotiede-lehti 1999-2009					1
“TUTKIVA HOITOTYÖ”	Tutkiva hoitotyö 2007-2009					1
“JAN”	Journal of Advanced Nursing 2005-2009					4
MUUT						3

Hauissa sulkuihin () merkityistä lähteistä kolme on huomioitu mukaan otossa jo muissa hauissa. Yksi niistä suomen kielisenä.